

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Podpora rodiny po narození dítěte s postižením
Family support after the birth of a child with a disability

Aneta Brothánková

Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Kotvová, Ph.D.
Studijní program: Speciální pedagogika
Studijní obor: Speciální pedagogika

2021

Odevzdáním této diplomové práce na téma Podpora rodiny po narození dítěte s postižením potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze 12. 7. 2021

Ráda bych touto cestou vyjádřila poděkování PhDr. Miroslavě Kotkové, Ph.D. za její cenné rady a trpělivost při vedení mé diplomové práce.

ABSTRAKT

Tato diplomová práce se zabývá tématem možné podpory rodiny po narození dítěte s postižením. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části byla vytvořena literární rešerše, zpracovaná na základě české a zahraniční odborné literatury. V praktické části byly vyhodnoceny položené výzkumné otázky v rámci vytvořeného dotazníku, určeného pro rodiny dětí s postižením, byly formulovány závěry a doporučení pro praxi.

KLÍČOVÁ SLOVA

dítě s postižením, podpora, péče, rodina

ABSTRACT

This diploma thesis deals with the topic of possible family support after the birth of a child with a disability. The work is divided into theoretical and practical part. In the theoretical part, a literary search was created, based on Czech and foreign professional literature. In the practical part, the research questions were evaluated within the created questionnaire, intended for families of children with disabilities, conclusions and recommendations for practice were formulated.

KEYWORDS

child with disability, support, care, family

Obsah

Úvod	7
Teoretická část.....	9
1 Dítě s postižením	9
1.1 Pojem zdraví a postižení	9
1.2 Typy a specifika zdravotních postižení.....	11
1.3 Výskyt postižení	14
1.4 Etiologické faktory vzniku kombinovaného postižení	15
2 Rodina dítěte s postižením.....	17
2.1 Rodina a její funkce	17
2.2 Sociální a psychický dopad narození dítěte s postižením na rodinu.....	22
2.3 Rodiče a sourozenci dítěte s postižením	25
2.4 Desatero pro rodiče dětí narozených s postižením	26
2.5 Působení narození dítěte s postižením na pečující a jejich okolí.....	28
2.6 Fáze procesu přijetí	29
3 Vzdělávání a podpora dítěte s postižením	33
3.1 Vzdělávání dítěte s postižením a podpora okolí při péči	33
3.2 Sociální, podpůrné služby pro osoby s postižením.....	35
Shrnutí teoretické části	38
Výzkumná část	40
4 Analýza výzkumného šetření Podpory rodiny po narození dítěte s postižením.....	40
4.1 Cíl práce a použité metody	40
4.2 Charakteristika výzkumného vzorku a průběh výzkumného šetření	42
4.3 Analýza získaných údajů	43
4.4 Závěry výzkumného šetření a návrhy pro praxi	88

5	Závěr.....	91
	Seznam literatury.....	93
	Seznam internetových zdrojů	96
	Seznam příloh.....	97
	Přílohy	100

Úvod

Diplomová práce popisuje možnosti podpory rodiny po narození dítěte s postižením. Cílem práce je zjistit, jaké formy podpory rodin se nejčastěji využívají, ev. v kterých oblastech sami vybraní rodiče cítí rezervy.

Práce je rozdělena do pěti kapitol. První tři kapitoly jsou zahrnuty v teoretické části, čtvrtá kapitola se věnuje výzkumné části. Závěr tvoří kapitola pátá. První částí práce je úvod. První kapitola pojednává o dítěti s postižením. Dále je v této kapitole rozebírán pojem zdraví a postižení, výskyt postižení v populaci či typy a specifika zdravotních postižení. Druhá kapitola teoretické části se zabývá rodinou dítěte s postižením. Zde se můžeme dozvědět o rodině a její funkci, o sociálních a psychických dopadech narození dítěte s postižením na rodinu. V podkapitole je dále rozbírán vztah rodiče a sourozence dítěte s postižením či celkové působení narození dítěte s postižením na pečující a jejich okolí. Třetí z kapitol seznamuje čtenáře s možnostmi vzdělávání a podpory dítěte s postižením, dále pak překládá sociální a podpůrné služby pro osoby s postižením. V této kapitole je zároveň zahrnuta podkapitola zaměřující se na vzdělávání dítěte s postižením a podporu okolí při péči.

Předposlední kapitola práce představuje zároveň empirickou část práce, ve které je prezentováno výzkumné šetření zabývající se Podporou rodiny po narození dítěte s postižením. Empirická část vychází z principů kvantitativního výzkumu. Cílem výzkumné části je získat pravdivou zpětnou vazbu postoje rodičů k podpoře rodiny po narození dítěte s postižením, dále zmapovat oblasti, ve kterých oslovení respondenti vnímají prostor pro zvýšení míry spolupráce, dále zmapovat spolupráci odborníků a lékařů a vnímaných potřeb ze strany rodičů dětí s postižením. Při tvorbě teoretické části byla využita analýza odborné literatury, empirickou část tvořil dotazník distribuovaný mezi rodiče dětí narozených s postižením, skrze sociální síť a webový portál Survio. Dále je v této kapitole popsán závěr tohoto šetření a návrhy pro praxi. Pátá kapitola je kapitola závěrečná, která přináší přehled o možnostech podpory rodiny po narození dítěte s postižením. Přínosem výzkumu by měl být popis aktuální situace rodičů dětí narozených s postižením, pomoci pochopit jejich pocity, potřeby, dále zjistit postoje

rodičů k této problematice, jejich informovanost a možnosti spolupráce s dalšími odbornými institucemi, organizacemi.

Teoretická část

1 Dítě s postižením

Světová zdravotnická organizace uvádí, že přibližně 15% světové populace (více než miliarda lidí) se potýká s nějakou formou zdravotního postižení. U 2 až 4 % těchto zasažených lidí jejich postižení narušuje jejich běžné fungování.¹ Toto číslo je alarmující. Z toho důvodu je v posledních letech věnována problematice života člověka s postižením velká pozornost. V důsledku zvýšené pozornosti zaměřené tímto směrem vzniklo mnoho různých definic a odlišných dělení typů postižení. Z důvodu omezeného rozsahu této práce jsou níže popsány pouze základní definice postižení a související konstrukty, mezi které patří především zdraví a kvalita života. Dále je pozornost věnována základnímu dělení zdravotního postižení a možným příčinám jeho vzniku.

1.1 Pojem zdraví a postižení

Zdraví a osobní pohoda (well-being)

Dříve se zdraví vymezovalo jako nepřítomnost nemoci. Tento pohled, dnes již překonaný, nezohledňoval schopnost organismu vyrovnat se s měnícími se nároky na vnější prostředí, jakož i na podmínky tohoto prostředí, schopnosti přizpůsobovat se jim, snahu vyvažování, hledání stability mezi samotným organismem a okolním prostředím.

Nejcitovanější definicí zdraví se v posledních několika desetiletích stala výstižná definice zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací, *“stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody (well – being), nikoli pouze absence nemoci”*.² Nejen že tato definice přímo vyzdvihuje fakt, že zdraví není pouze absencí nemoci, ale také z ní lze nepřímo vyvodit vztah mezi zdravím a postižením. Postižení totiž zasahuje některé nebo i všechny aspekty zdraví, tj. fyzickou, psychickou a sociální pohodu. Narušení těchto aspektů nemusí nutně vyvolat pouze nemoc, může způsobit i postižení.

¹ HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. Psychologický slovník. Praha: Portál, 2000

² WHO | World Health Organization. WHO | World Health Organization [online]. Copyright © [cit. 11.07.2021]. Dostupné z: <https://www.who.int/home>

Neschopnost organismu vyrovnat se okolnímu prostředí může a mnohdy vyvolá nemoc. Mezi zdravím a nemocí se nachází řada rozdílů, jednotlivých aspektů, které úroveň kvality života, vždy překlápá buď na jednu nebo druhou stranu.³

Často může docházet k zaměňování dvou pojmů, a to zdraví a normality. Různorodost chápání normy uvádí například Vágnerová. Dle ní, lze za normální považovat to, co je v dané skupině jedinců nejčastěji viděné, nebo společensky žádoucí, ev. co je funkční.⁴ Pro lepší porozumění tohoto rozdílu lze uvést hypotetický příklad, kdy by většina populace trpěla nějakou nemocí. Nemoc by pak bylo možné považovat za normální, ale určitě by lidé trpící touto nemocí nemohli být považováni za zdravé.

Naopak narušení rovnováhy mezi jedincem a prostředím může vést k nemoci, jejíž obraz zahrnuje to, jak jedinec vnímá bolest, vegetativní potíže z nervové periferie, dále jak prožívá emoční složku nemoci, tedy například strach, úzkost, či naději. Posouzení, která z těchto emocí mu pomáhá, či naopak škodí při uzdravovacím procesu, zároveň jakou má jedinec míru osobní odolnosti, sílu snášet utrpení a jaká je úroveň jeho spolupráce při léčbě, je velmi individuální jev, dle konkrétní osoby. V procesu léčby se odráží i úroveň vědomostí daného jedince o jeho postižení, jeho osobní hodnocení nemoci.⁵

Úroveň zdravotního stavu jedince nebo jeho postižení se může odrazit na úrovni osobní pohody jedince, což lze vyvodit z již dříve zmíněné definice zdraví zpracované Světovou zdravotnickou organizací, kde je osobní pohoda (well-being) jedním ze tří hlavních pilířů tvořící zdraví. Osobní pohoda je podle Křivohlavého tvořena dvěma dimenzemi: psychickou a sociální.⁶ Jinými slovy: zdraví a osobní pohoda spolu úzce souvisejí a navzájem se ovlivňují. Snížení úrovně zdraví vede ke snížení úrovně osobní pohody, což se odrazí i na psychické a sociální stránce života jedince.

Postižení

³ NOVOSAD, Libor. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe. Praha: Portál, 2009

⁴ VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky. Vyd. 2. Praha: Portál, 2000

⁵ NOVOSAD, Libor. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe. Praha: Portál, 2009

⁶ KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Pozitivní psychologie. Praha: Portál, 2004

Podle Hartla a Hartlové je postižení *“jakákoli porucha, duševní nebo tělesná, dočasná, dlouhodobá či trvalá, která jedinci brání účinně se přizpůsobit běžným nárokům života; sociální důsledek postižení se označuje jako hendikep.”*⁷ V souvislosti s tímto termínem je třeba vymezit i pojem nemoc, kterou výše uvedení autoři definují jako: *„souhrn reakcí organismu na poruchu rovnováhy mezi organismem a prostředím, narušení rovnováhy biologických a psychologických faktorů a jejich vzájemného působení ve fyzikálním a sociálním prostředí; tradičně je rozlišována nemoc, jež má své příčiny, průběh a příp. uzdravení a porucha (defekt), která je relativně stálá a léčbou ovlivnitelná jen v omezené míře.”*⁸

Dříve bylo na zdravotní postižení nahlíženo pouze z fyzické nebo lékařské perspektivy. Později se při nahlížení na problematiku postižení začal brát v potaz i politický a sociální kontext člověka. Z tohoto značně zredukovaného chápání této problematiky bylo v posledních několika letech upuštěno. V dnešní době je postižení chápáno jako interakce mezi zdravotním stavem jedince nebo postižením jedince a faktorů ovlivňující jedince v jeho prostředí.⁹

1.2 Typy a specifika zdravotních postižení

Zdravotních postižení je celá velká škála, zahrnující možné kombinace, varianty jednotlivých postižení s jejich rozdílnou mírou intenzity. Proto je v této práci uvedeno pouze základní dělení, podle které můžeme rozlišovat člověka se zrakovým postižením, člověka se sluchovým postižením, člověka s narušenou komunikační schopností, člověka s tělesným postižením a zdravotním oslabením, člověka s mentálním postižením, člověka s poruchami chování, sociální adaptací, sociálního znevýhodnění, člověka s kombinovaným postižením a další. Níže je uvedeno základní dělení podle dominantních postižení dané osoby:

Osoba se zrakovým postižením: za člověka se zrakovým postižením lze vnímat osobu, která i přes možnou optimální korekci má v běžném životě problém se získáváním

⁷ HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. Psychologický slovník. Praha: Portál, 2000. s. 430

⁸ HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. Psychologický slovník. Praha: Portál, 2000. s. 337

⁹ Disability. WHO | World Health Organization [online].

vhodných, nezkreslených a komplexních informací pomocí zraku. Mezi příčiny zrakového postižení lze řadit poruchy či vady některé z částí zrakového ústrojí, tedy části receptoru, do kterého se řadí zevní oko, nervové dráhy, které spojují oko a mozkové centrum, či přímo zrakové centrum v mozku. Postižení může vznikat ve všech obdobích lidského života. Vznikne-li v prenatálním období, jedná se o vrozenou vadu, která bývá mnohdy geneticky podmíněna, příp. může být způsobena například infekčním onemocněním matky v době těhotenství. V postnatálním období se objevují jak refrakční vady, tak i zákaly, záněty, nádory a jiné, které ovlivňují kvalitu zraku a schopnost přijímání nových informací pomocí tohoto orgánu. Mnoho z výše uvedených vad je progresivních, tedy mají v průběhu času tendenci ke zhoršení se, či dokonce vedou k úplné ztrátě zraku. Dále má velký vliv období, ve kterém došlo ke zhoršení zrakových schopností.¹⁰

Osoba se sluchovým postižením: Sluchové vady a poruchy vychází z organického nebo funkčního poškození některé z částí sluchového ústrojí. Může být tedy zasažena jak periferní část – konkrétně část vnější, střední ucho či ucho vnitřní, tak i část centrální, tj. oblasti zahrnující sluchový nerv, mozkové centrum spánkového laloku a další. Postižení sluchu může vznikat ve všech vývojových etapách života dítěte, tedy jak v prenatálním, perinatálním tak i postnatálním období. Mnoho příčin sluchového postižení je podmíněno geneticky, dále může k postižení dojít kvůli infekčnímu onemocnění matky v těhotenství či lze postižení získat v průběhu života, jako následek prodělaných onemocnění.¹¹ Vedle těchto příčin ztráty sluchu dochází přirozeně, s postupem stárnutí člověka, k úbytku sluchových schopností. Skrze sluch vnímá člověk až 60 % informací.¹²

Osoba s narušenou komunikační schopností: příčin narušené komunikační schopnosti může být celá řada, počínaje nezralostí, resp. opožděným vývojem řeči, dále možným

¹⁰ RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. Speciální pedagogika. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004.

¹¹ MACHOVÁ, Jitka. Biologie člověka pro speciální pedagogy. Praha: Karolinum, 1994.

¹² WORRALL, L.E., HICKSON L.M. Communication Disability in Aging: Prevention to Intervention. New York: Thomson Delmar Learning 2003.

organickým poškozením centrální nervové soustavy, či souběhu více postižení, která postihují komunikační oblast, dále pak poškozením mluvidel, či psychickými faktory.¹³

Osoba s tělesným postižením a zdravotním oslabením: obor somatopedie se zabývá problematikou života osob, u kterých je přítomna porucha hybnosti, ať již primární, při které je přímo poškozené pohybové ústrojí, či sekundární, při němž je přítomna jiná nemoc či porucha, jež ovlivňuje hybnost. Příčiny postižení jsou různorodé, postižení se různí podle toho, kdy vzniklo, tedy jestli jde o vrozenou vadu či získanou v průběhu života. Mezi nejčastěji uváděná vrozená postižení hybnosti bývá řazena např. dětská mozková obrna (DMO), tělesné malformace (rozštěpové vady, chybějící či neúplné orgány atd.).¹⁴

Osoba s mentálním postižením: definice dle WHO: *“Stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením kognitivních schopností projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to jsou poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.”*¹⁵

Osoba s poruchami chování, narušenou sociální adaptací a sociálním znevýhodněním: Mezi poruchy chování lze například zařadit neschopnost přizpůsobení se běžnému sociálnímu prostředí, neschopnost respektování autority a obecně přijímaných společenských pravidel. Ve společnosti je nutné rozlišovat psychicky podmíněné poruchy chování a specifické poruchy chování, zapříčiněné např. syndromem ADHD, od přirozených výkyvů v chování jedince, v průběhu některých vývojových období života. Poruchy chování mají celou řadu možných projevů, mezi nejznámější lze zařadit lhaní, záškoláctví, útky, agresivitu, patologické závislosti atd. Z etiologického hlediska má na možný rozvoj poruch chování velký vliv sociální prostředí, v kterém jedinec vyrůstá, jako je patologické rodinné prostředí, nesprávné výchovné postupy, vliv vrstevnických skupin atd. U jedinců s poruchami chování lze nalézt patologické změny osobnosti, konkrétně psychické poruchy a onemocnění. V těchto případech

¹³ Michael Beveridge M., Conti-Ramsden G., Leudar I. Language and Communication in People with Learning Disabilities. London: Routledge, 1997

¹⁴ SLOWÍK, Josef. Speciální pedagogika. Grada, 2007.

¹⁵ MKN-10 klasifikace. Prohlížeč | MKN-10 klasifikace [online].

je nestandardní chování vnímáno spíše jako symptom daného onemocnění. Určité nestandardní chování u dětí může být také projevem syndromu týraného a zneužívaného dítěte (CAN).¹⁶

Osoba s kombinovaným postižením: jedná se o kombinaci dvou a více různých vad nebo poruch u člověka. Tyto vady a jejich kombinace mohou být zapříčiněny genetickými anomáliemi či souhrou více faktorů, které na jedince působí. Některé z kombinací postižení se v populaci vyskytují častěji. Konkrétně se jedná o kombinace s mentálním postižením, kdy se může tělesné postižení vyskytovat společně s mentálním postižením, např. u DMO. Zároveň tuto vadu často provází poruchy komunikace. Podobné zastoupení kombinací lze najít u diagnózy autismus, kdy se jedná o pervazivní poruchu, která je charakteristická omezenou schopností navazovat sociální vztahy, problémy v mezilidské komunikaci, kdy zároveň dochází k nepochopení okolního světa. Mezi další možné kombinace postižení patří hluchoslepota, či kombinace s poruchami chování.

1.3 Výskyt postižení

Jak již bylo dříve zmíněno, Světová zdravotnická organizace odhaduje prevalenci lidí s postižením na 15 %, z nichž 2-4 % mají natolik závažné postižení, že narušuje jejich normální fungování.¹⁷ Stejně výzkumné šetření, ale se zaměřením na dětskou populaci (0-14 let) bylo v roce 2004 uskutečněno Global Burden of Disease. Závěry tohoto výzkumu naznačují, že dětí s postižením je na světě 95 milionů (5,1 %), z nichž 13 milionů (0,7 %) dětí je postihnuto těžkým postižením.¹⁸

Při výskytu postižení hraje důležitou roli pohlaví, věk a socioekonomický status lidí. Ženy jsou postiženy častěji než muži a zároveň se postižení častěji vyskytuje u starších lidí než u mladších. Dále se vyšší výskyt postižení týká zemí s nízkými a středními příjmy. Nízký socioekonomický status vede ke snížení dostupnosti i kvality zdravotní péče, což tento

¹⁶ KOCUROVÁ, Marie. Speciální pedagogika pro pomáhající profese. Plzeň: Západočeská univerzita, 2002.

¹⁷ World Report on Disability. WHO | World Health Organization [online].

¹⁸ WHO | World Health Organization, The global burden of disease [online].

vyšší výskyt postižení vysvětluje.¹⁹ Dále byla zjištěna vyšší prevalence postižení u lidí bez zaměstnání, s nízkým vzděláním nebo v etnických minoritách.²⁰

1.4 Etiologické faktory vzniku kombinovaného postižení

Podle Opatřilové postižení může vzniknout z mnoha různých a často neznámých příčin. Dále uvádí, že: *“velmi často dochází ke kombinaci příčin, etiologie může být nejasná, vznikají v různých etapách vývoje a způsobují různé projevy, příznaky poruch, narušení či deficity.”*²¹ Za nejčastější etiologické faktory považuje Opatřilová tyto:

- *infekce, intoxikace;*
- *indikace psychického charakteru;*
- *traumata nebo fyzikální faktory;*
- *vývojové poruchy;*
- *metabolické poruchy a nutriční činitelé;*
- *onemocnění CNS a smyslových orgánů;*
- *onemocnění mozku velkého rozsahu;*
- *poruchy v těhotenství;*
- *děti s nízkou porodní hmotností;*
- *vlivy prostředí;*
- *chromozomální abnormality;*
- *genetické vlivy;*
- *mechanická poškození;*
- *neznámé prenatální, perinatální a postnatální příčiny;*

¹⁹ Disability. WHO | World Health Organization [online].

²⁰ World Report on Disability. WHO | World Health Organization [online].

²¹ OPATŘILOVÁ, Dagmar. Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami. Brno: Masarykova univerzita, 2005. s. 11

- *kombinace příčin.*²²

²² OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. s. 12.

2 Rodina dítěte s postižením

Rodina je považována za jeden z nejdůležitějších prvků, který ovlivňuje vývoj dítěte ve všech jeho důležitých oblastech, v oblastech rozvoje potřebných kompetencí, v integraci do společnosti. Rodina se po narození dítěte mění. Mění se i funkce a role jednotlivých aktérů rodiny, ženy a muže, partnera a partnerky, ze kterých se stává matka a otec. Role partnerské a rodičovské by se měly odlišovat. Partnerská role by měla fungovat i po narození dítěte. V rodinách, kam se narodí dítě s postižením, se vyskytuje vysoké riziko, že rodičovská role převáží roli partnerskou, kvůli starostem o postižené dítě, možným finančním problémům, nutnosti přijetí postižení dítěte atd., a tedy může dojít k rozpadu vztahu. Z tohoto důvodu je důležité o vztah pečovat, věnovat se partnerskému vztahu a jeho budování, v případě potřeby se nebát říct si o pomoc či vyhledat psychologickou pomoc, partnerskou poradnu pro nastavení funkční komunikace mezi partnery a možnosti znovunavázání vztahu.

2.1 Rodina a její funkce

Rodina představuje pro dítě první sociální prostředí a společenství, do kterého se dostává. Rodina je považována za základní jednotku společnosti, i když v průběhu let prochází rodina určitým vývojem a jsou zde patrné určité změny jako stoupající počet nesezdaných párů, nižší počet dětí v rodině, vyšší věk rodičů.

Rodinu definují pojmy, jako jsou bezpečí, sounáležitost, jistota, prostor pro seberealizaci a opora.

Hartl, Hartlová vnímají rodinu jako společenství vytvořené na základě manželství nebo pokrevních vztahů a zdůrazňují míru odpovědnosti a vzájemné pomoci, která se k tomuto soužití vztahuje.²³

Linhart a Petrusek vymezují rodinu jako „*obecně původní a nejdůležitější společenskou skupinu a instituci, která je základním článkem sociální struktury i základní ekonomickou jednotkou a jejímiž hlavními funkcemi je reprodukce trvání lidského biologického druhu*

²³ HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. Psychologický slovník. Praha: Portál, 2000.

*a výchova, respektive socializace potomstva, ale i přenos kulturních vzorů a zachování komunity kulturního vývoje“.*²⁴

Rodina prošla v průběhu vývoje řadou změn, které měly větší či menší vliv na její fungování, počet členů, strukturu, ale také na to, jak je dnes pojem rodina vnímán.

Jednou z výrazných změn moderní doby je vztah mezi ženou a mužem. Žena během dvacátého století získala rovnoprávnost s mužem, značnou samostatnost osobní, ekonomickou i společenskou. Tímto se začalo měnit postavení ženy v rodině (autorita otce se dříve projevovala např. v tradici předávání řemesel a povolání z otce na syna, ženy byly v domácnosti a staraly se o ni).

Tato emancipace žen a možnost budování kariéry a práce na profesním růstu se dá považovat za jeden z aspektů pozdějšího zakládání rodiny. Dnes je naprosto běžné, že ženy nad 30 let věku mají svoje první dítě. V dnešní době se rodina, kde jsou více než dva sourozenci, začíná stávat výjimkou.

To, jak bude rodina v moderním světě vypadat, má na svědomí i okolní prostředí, ve kterém se rodina pohybuje a ve kterém žije. Stále jinak se rodina vyvíjí na vesnici (zde se stále více drží tradičnější pojetí rodiny) a ve městě (rodina zde má větší tendenci k modernímu pojetí rodiny, a nežádá kdy k alternativnímu pojetí rodinného života).²⁵

V České republice jsou výrazné změny v rodinách pozorovány s nástupem nového tisíciletí. Je zde vidět pokles v počtu dětí mezi roky 0–14, dále je zde také zvýšený počet narozených dětí mimo manželství a stoupající věk matek při narození prvního potomka.

Stále stoupající počet narození dětí nemanželskému páru potvrzuje trend moderní rodiny, kdy není podmínkou pro početí dítěte manželství. V souvislosti se stále populárnějším schválením možnosti umělého oplodnění bez partnera či náhradního mateřství u homosexuálních párů budou jistě tato čísla stále narůstat. Rodina má čtyři základní funkce, které představují základní faktory ovlivňující psychologické determinace jedince. Konkrétně se jedná o funkci biologicko-reprodukční, ekonomickou, emocionální

²⁴ Linhart, J., Petrušek, M., Vodáková, A., Maříková, Hana. 1996. Velký sociologický slovník. Praha: Karolinum. str. 940

²⁵ DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloš POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. Rodina a dítě se zdravotním postižením. Brno: Paido, 2017

a socializačně-výchovnou. V průběhu plnění těchto funkcí se dítě postupně formuje jako jedinečná osobnost, probíhá u něj socializace a příprava na samostatný život.²⁶

Biologicko-reprodukční funkce rodiny

V minulosti bylo hlavním posláním manželství zplodit potomka, zajistit pokračování rodu. V dnešní době již není podmínkou pro založení rodiny zplození dítěte a pokračování rodu. Mnoho párů se rozhodne stát se rodinou již před touhou stát se rodiči. Na druhou stranu, je zde mnoho párů, které se ve svém životě setkaly s možným komplikovaným početím dítěte, a proto přichází na řadu i rozvoj odborných lékařských metod, potřebných pro umožnění těmto párům mít vlastní děti, umělé oplodnění, možnost monitoringu prenatalního vývoje dítěte.²⁷

Ekonomická funkce rodiny

Hlavní poslání ekonomické funkce rodiny leží v zajištění materiálních potřeb všech členů rodiny, tedy konkrétně bydlení, stravy, ošacení, hmotných potřeb, umožňujících se věnovat volnočasovým aktivitám a rozšiřovat svůj osobní potenciál. Socioekonomický standard zajišťuje jeden z nejdůležitějších faktorů, který může ovlivňovat psychickou stránku dítěte. Ekonomický standard, ať již extrémně nízký či extrémně vysoký, má velký dopad na saturaci fyzických i psychických potřeb dítěte. Oba extrémy tedy mohou na dítě působit negativně.

Socializačně-výchovná funkce rodiny

Funkce, zaměřená na přípravu dítěte na samostatný život ve společnosti, s dodržováním a respektováním společenských pravidel, učení se jich, seznámení se se normami a zvyklostmi dané společnosti, nastavení hranic chování ve společnosti, zároveň vede k pochopení důsledků porušení těchto norem s vědomím nesení možných následků a důsledků (zní mi to jako jedno, a to samé slovo – význam). Dle Průchy, Walterové a Mareše je výchova „proces záměrného působení na osobnost člověka s cílem dosáhnout pozitivních změn v jejím vývoji. Různá pojetí výchovy byla ovlivněna sociokulturními

²⁶ DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. Rodina a dítě se zdravotním postižením. Brno: Paido, 2017.

²⁷ DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. Rodina a dítě se zdravotním postižením. Brno: Paido, 2017.

podmínkami, odlišnými koncepcemi pojetí člověka, akcentací jednotlivých stránek výchovného procesu“.²⁸ Z této definice lze vyčíst, že výchova je dána tím, v jaké oblasti světa člověk žije, jelikož sociokulturní podmínky jsou v jednotlivých zemích světa rozlišné, jakož mohou být rozlišné i v jednotlivých rodinách. Zároveň je rodina ideální prostředím, v kterém si dítě může vštěpit (vštípit) základy pro splnění dané funkce a dojít k pochopení fungování společnosti, naučit se dodržování jejich pravidel a pochopení možných důsledků plynoucích z jejich nedodržování. Výchova v rodině může probíhat dle třech základních výchovných stylů. Konkrétně se jedná o styl liberální, kde je zaujímán velmi volný, svobodný přístup k dítěti, s minimálním výchovným působením. V tomto stylu není na dítě kladeno příliš nároků, není po něm vyžadována odpovědnost za činy a jednání. Jak uvádí Průcha, Walterová a Mareš, tato výchova může vést k nerespektování skupinových norem, snižuje integraci a organizaci práce ve společnosti.²⁹ Dalším výchovným stylem je styl autokratický, též nazývaný autoritativní. Tento styl se vyznačuje dominantním působením rodiče, učitele na dítě, kdy je pomocí příkazů, zákazů, nařízení a možných trestů vyžadováno absolutní dodržování zadaných norem, poslušnosti bez toho, aniž by dítě pochopilo smysl, význam požadovaného. Při tomto stylu se u dítěte neformují jeho osobní vnitřní hranice, nedochází k pochopení společnosti, může to vést až k přehnané podřízenosti, nesamostatnosti či naopak k projevům agresivity a vzdoru proti autoritě, nařízením.³⁰ Posledním výchovným stylem je výchova demokratická, která staví na předkládání dítěti vhodných vzorů, korigování jeho nevhodného chování, vede dítě k diskuzi a dialogu. Je při ní důležité pochopení požadavku, zároveň možnost zažít vlastní zážitek a poučit se z něj. Dítě má být podporováno v samostatnosti, ale zároveň má být seznámeno s dodržováním společenských norem a hranic chování. Na výchovu a samostatné chování dítěte má jistý vliv i samotné chování rodičů, jejich vyrovnanost, sebejistota a stálost v postojích a chování ve společnosti.

²⁸ PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. Pedagogický slovník, Praha: Portál, 2008 str. 277.

²⁹ PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. Pedagogický slovník. Praha: Portál, 2008 str. 114.

³⁰ DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloš POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. Rodina a dítě se zdravotním postižením. Brno: Paido, 2017.

Při výchově dítěte s postižením rodiče mnohdy zaujímají jeden z těchto třech následujících výchovných postojů: nadměrné ochraňování, emoční odmítání a ambivalentní postoje.³¹

Při péči o dítě s postižením se v posledních letech osvědčilo psychosociální pojetí, což znamená, že péče o dítě s postižením může být správná jedině v případě, že ji začleníme do jedinečného psychologického a sociálního kontextu dítěte. Pešová a Šamalík dále tvrdí, že *“v praxi to znamená, že nutno přihlížet nejen k tomu, o jaké onemocnění se jedná, jaké jsou příčiny a příznaky, ale i k tomu, v jaké vývojové etapě bylo dítě postiženo, jak nemoc prožívá, jaké jsou postoje rodiny a širšího okolí apod.”*³²

Stejní autoři dále uvádějí, že matky postižených dětí prožívají pocity viny za to, že daly život dítěti s postižením. Tyto pocity viny následně vedou matku k tomu, že své dítě nadměrně chrání a nadměrně o něho pečuje.³³

Emocionální funkce rodiny

Tato funkce úzce souvisí se socializačně výchovnou funkcí rodiny, kdy výchovný styl přináší i rozvoj emoční funkce v rodině na dítě. Jedná se o poskytování citového zázemí, jistoty a bezpečí všem členům. Pocit jistoty, zázemí, bezpečí, důvěry, možnost vyjádření vlastních emocí je důležité pro člověka v každém věku. Naopak dlouhodobé neuspokojování potřeb lásky a vazby na blízkou osobu vede k psychické deprivaci. Tyto vazby musí být naplněny u všech osob, bez ohledu na možná postižení. Citové zázemí by měla primárně vytvářet rodina, ale jsou situace, kdy to není možné, v těchto případech nastupuje širší rodina, jiná dospělá osoba, pěstounská či jiná náhradní rodinná péče, která tuto funkci částečně plní.³⁴ Emoční funkce rodiny v jedinci rozvíjí naplňování jednotlivých psychických potřeb, mezi které například patří potřeba vnější stimulace, při níž jsou jedinci předkládány pro jeho osobní rozvoj určité podněty, které jsou různorodé, kvalitní, je jich určité množství. Další oblastí rozvoje je potřeba jasného řádu,

³¹ PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada, 2006.

³² PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada, 2006. s. 22

³³ PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada, 2006.

³⁴ DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloš POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. Rodina a dítě se zdravotním postižením. Brno: Paido, 2017.

smysluplného okolního světa. Po uspokojení této potřeby je jedinec schopen uspořádat podněty, pravidla do systému a vytvořit si z nich zkušenosti a strategie. Oblast, která zahrnuje potřebu jistoty pro dítě, je další nedílnou součástí rozvoje jedince. V této oblasti jsou vytvářeny pevné sociální vazby jedince na jednu konkrétní osobu, s kterou navazuje primární emocionální vztahy. Naplnění této potřeby přináší jedinci pocit životní jistoty a nabízí vnitřní vyrovnanost. Mezi další základní psychické potřeby jedince patří i potřeba životní perspektivy, vidina životního plánu či potřeba sebe přijetí, možnost vidět sám sebe v pozitivním světle, pro objevení vlastní hodnoty a možnosti nalezení svého místa a uplatnění ve společnosti. Další zajímavou oblastí v emocionální funkci rodiny jsou sourozenecké vztahy. Velký vliv na emocionální vývoj jedince má, zda je jedináček, nebo má sourozence, zároveň, v případě, že sourozence má, jaký je mezi nimi věkový rozdíl, zda jsou stejného či rozdílného pohlaví.³⁵

Postavení dítěte s postižením jako jedináčka pro něj samotné přináší jak výhody, tak i mnoho nevýhod, kdy nemůže od svého sourozence odkoukávat dovednosti, znalosti, není mu umožněno vyrůstat v dětské skupině, přirozeně se naučit dělit o pozornost dospělých, vnímat potřeby dalšího ze sourozenců. Dále si sourozenci mohou být vzájemně motivací, psychickou podporou a zázemím. Zároveň je důležité si uvědomit, že v případě, že se druhé dítě narodí zdravé, bez postižení, je na něj od počátku nahlíženo jinak, jsou na něj mnohdy kladeny vyšší nároky a požadavky.

2.2 Sociální a psychický dopad narození dítěte s postižením na rodinu

Pešová a Šamalík vyjadřují závažnost situace vzniklé po narození dítěte s těžkým postižením následujícím výrokem: *“těžce zdravotně postižené dítě představuje vždy velký zdravotní, sociální, ekonomický i etický problém nejen pro rodinu a její okolí, ale také pro pedagogy, vychovatele a celou společnost.”*³⁶

Sociální dopad narození dítěte s postižením na rodinu lze popsat velice obtížně, z toho důvodu, že se každá rodina nachází v jiných socioekonomických podmínkách, vztah rodičů nebo pečujících osob, ať už mezi sebou navzájem nebo k postiženému dítěti,

³⁵ DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. Rodina a dítě se zdravotním postižením. Brno: Paido, 2017.

³⁶ PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada, 2006.

je zcela individuální. Vývoj dítěte ovlivňuje osobnost pečující osoby a dalších blízkých osob. Proto i reakce rodin na narození dítěte s postižením jsou velmi různorodé. Reakci ovlivňuje také informovanost a připravenost rodiny. Některé rodiny se o postižení dozvědí ještě před porodem, zatímco některé rodiny se s faktem, že mají dítě s postižením, musí vyrovnat hned po narození.³⁷ Fáze tohoto procesu jsou podrobněji popsány v kapitole 3.1. Dalším důležitým faktorem, který ovlivňuje reakci rodiny na dítě s postižením, je předpokládaný vznik postižení. Narození dítěte s postižením může v rodičích vyvolat pocit selhání v rodičovské roli, což vede k negativní změně sebepojetí rodičů. Dále reakci rodičů ovlivňují kulturní hodnoty společnosti, ve které rodina žije. Znalost své kultury jim pomáhá predikovat reakce společnosti na dítě s postižením.³⁸

Mezi důsledky pramenící z přítomnosti dítěte s postižením patří krize rodičovské identity, která nastává po definitivním potvrzení postižení dítěte a po stanovení přesné diagnózy.

³⁹ Vágnerová krizi rodičovské identity popisuje jako: *“reakci na nepříznivou odlišnost jejich dítěte a jeho perspektiv, částečně nejasných a částečně negativních, to znamená hůře akceptovatelných.”*⁴⁰ Před propuknutím této krize může rodina projít fází nejistoty. Rodiče si jsou v této fázi vědomi toho, že je jejich dítě odlišné od ostatních, postižení ani diagnózu ale zatím ještě nemají potvrzenou. Čím dříve se rodiči potvrdí postižení u dítěte, popřípadě konkrétní diagnóza, tím radikálněji se postoj rodiče vůči dítěti změní. Rodinná identita dítěte s postižením je rozdílná od rodin s dítětem bez postižení. Dítě s postižením činí danou rodinu výjimečnou a mění sebepojetí a životní styl všech členů rodiny. Tato změna s sebou přináší riziko, že se k dítě budou členové rodiny i širšího okolí budou chovat odlišně, ev. odmítavě.⁴¹

³⁷ HANÁKOVÁ Adéla in DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. Rodina a dítě se zdravotním postižením. Brno: Paido, 2017.

³⁸ VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2004.

³⁹ HANÁKOVÁ Adéla in DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. Rodina a dítě se zdravotním postižením. Brno: Paido, 2017.

⁴⁰ VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012. s. 165

⁴¹ VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012.

Rodinu velice výrazně ovlivňuje predikce, ať už jejich vlastní nebo odborníků, sociálního vývoje dítěte. Ve World report on disability publikovaný WHO je uveden výčet znevýhodnění, která osoby s postižením často provázejí. Jedná se o tato znevýhodnění: špatný zdravotní stav, dosažení nižší úrovně vzdělání, menší ekonomické zisky, které mnohdy vedou až k chudobě, zvýšená závislost na dalších osobách.⁴² Rodiny jsou těmito oblastmi znevýhodnění značně poznamenány.

Rodiny s dítětem s postižením se často potýkají s pocity zklamání. Ryckman a Henderson uvádí šest hlavních důvodů, které vedou rodiče k pocitu zklamání. Tyto následující důvody velmi radikálně mění sebepojetí rodičů. Člověk dokáže snáze přijmout fakt, že ho čeká dlouhodobé trápení, ale s trápením, z kterého není úniku, se vyrovnává mnohem obtížněji. Důvody jsou následovné:

1. rodiče své děti vnímají jako jakési pokračování jich samých (fyzicky i psychicky), tudíž je kvalita fyzického i psychického stavu jejich dítěte tolik ovlivňuje;
2. rodiče mají určitá očekávání a sny, u kterých se domnívají, že jim je jejich děti splní;
3. děti mohou pro některé rodiče představovat pokračování jejich vlastního života poté, co samotní rodiče zemřou, zajistí jim nesmrtelnost, pokud je dítě těžce postižené, své potomky mít pravděpodobně nikdy nebude moci mít, a tím se vytrácí i nesmrtelnost rodičů;
4. v dnešní době a v dnešní kultuře je pro rodiče dítě ztělesněním lásky, pokud je rodič nucen umístit své dítě do ústavní péče, vyvolá to v něm zklamání;
5. být rodičem dítěte s postižením mnohdy vyvolá v rodiči pocit, že musí vysoce vyhovět potřebě dítěte v jeho závislosti na rodičích, tyto rodiče o své děti pečují přehnaně, péči o své dítě se zcela oddávají;
6. péče o dítě s postižením působí rodičům velkou zátěž.⁴³

⁴² World Report on Disability. WHO | World Health Organization, 2011[online].

⁴³ Ryckman a Henderson 1970 IN PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada, 2006. s. 26

Jak již bylo dříve řečeno, narození dítěte s postižením zasahuje životní styl všech členů rodiny. Před narozením dítěte s postižením byla rodina samostatná, nemusela se řídit doporučeními lékařů. Tato restrukturalizace rodinných zvyků a snů vede i ke změně rozdělení rolí.

2.3 Rodiče a sourozenci dítěte s postižením

Narození dítěte s postižením zasahuje i do života jeho sourozenců. Popis působení narození dítěte s postižením na jeho sourozence přináší i Skritic, dle něho se na sourozence přenáší i část úkolů spojená s péčí o dítě s postižením. V mnoha situacích dochází k převzetí péče o dítě s postižením některým z jeho sourozenců. Tato situace však může vést k mnohým sporům. Zároveň u zdravých sourozenců dítěte s postižením může otázka budoucnosti vyvolávat určitou úzkost. Sourozenec často chrání svého sourozence před útoky, hrozbami, největší díl péče na sebe přijímají zejména starší sestry. Zdravý sourozenec je pro dítě s postižením častým zdrojem poznání. Zdravý sourozenec se sourozencem s postižením dokáže mnohdy komunikovat lépe než rodič. Sourozenci dětí s postižením bývají vyzrálější než jejich vrstevníci, zodpovědnější, tolerantnější a ochotnější pomáhat druhým. Další zátěž na zdravého sourozence představuje soustředěnost očekávání rodičů jen na něho. Rodin dítěte s postižením se mnohdy zmocňuje pocit viny (více viz podkapitola 2.1). Pociť viny se může objevit i například u mladšího zdravého sourozence, který předčil staršího sourozence s postižením. V extrémních případech může dojít zaostávání zdravého sourozence. Zdravý sourozenec může také negativně vnímat zvýšenou pozornost rodičů, kterou věnují sourozenci s postižením.

V dospělosti, po smrti rodičů nebo v době, kdy se rodiče nemohou o člověka postižením nadále starat, čelí zdravý sourozenec rozhodnutí o tom, zda o sourozence s postižením bude pečovat on sám anebo ho umístí do ústavní péče. *„Pacient se dostává do středu dění, matka se stává jakousi “medicínskou specialistkou”, zatímco otec pomáhá jaksi “zástupně” (např. dohled na ostatní děti). Tak se rozdělení emočně expresivní*

a instrumentální role a tím rozdělení moci v rodině mění v typický vzorec “dominantní” matky a inadekvátního (popř. až absentního) otce.”⁴⁴

2.4 Desatero pro rodiče dětí narozených s postižením

Ve své knize uvádí Matějček desatero pro rodiče dětí narozených s postižením, kterým se mohou řídit pro zachování fyzického i psychického zdraví, vlastní identity a pocitu svobody.

1. „Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět!“

Zásada, že rodiče mají právo vědět o svém dítěti více než kdokoliv jiný. Je dobře, když vědí, jaká je podstata postižení jejich dítěte. Mohou mu pak lépe rozumět a lépe pomáhat. Je povinností lékařů a všech pečujících pracovníků informovat rodiče, co nejpřesněji o stavu jejich dítěte. Rodiče se nesmí bát a stydět na cokoli zeptat. Odborníci jsou zde proto, aby rodičům předali co nejvíce informací, které jim mohou pomoci.

2. „Obětavost ano, ale ne obětování!“

Dítě s postižením potřebuje porozumění a naši pomoc. Současně mu však musí být rodič i oporou, musí je výchovně vést, učit jej, rozvíjet, vytvářet podnětné prostředí. Všechny tyto aktivity jsou velmi náročné a mnohdy vyčerpávající. Je proto důležité naučit se o péči o dítě s postižením rozdělit, být schopen si říct o pomoc, udržovat sebe v dobré tělesné a psychické kondici.

3. „Ne neštěstí, ale úkol!“

Strategie dlouhodobého vnímání postižení dítěte jako „neštěstí“ je pro pečující osobu velmi nepříznivá, vede k pasivitě, psychické nepohodě. Naopak přijetí postižení jako životní výzvy a úkolu vede rodiče k sebrání síly, obrácení se na odborníky, vytváření podnětného prostředí pro dítě a jiné.

4. „Přijmout pravdu – ale vždy s výhledem do budoucna!“

Odborní pracovníci by měli vždy s aktuální informací o stavu dítěte předkládat rodičům odhad dalšího vývoje dítěte, v rozmezí minimálně dohledné budoucnosti. Reálný náhled

⁴⁴ PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1216-4.

na vývoj dítěte, dostatečné množství informací, pomáhá rodiči vyrovnat se s obtížnou životní situací, zároveň napomáhá ke snížení úzkosti z neznámého.

5. „*Dítě samo netrpí!*“

Dítě narozené s postižením, dítě, které se vyvíjí s opožděním či jinak než ostatní děti, nestrádá tělesně ani duševně. Dítě své postižení takto neprožívá. Žije svým dětským životem, radostmi, zálibami, svým světem. Více trpí ti, kdo jsou k dítěti citově vázáni a vědí, jak by se za normálních okolností mělo vyvíjet.

6. „*V pravý čas a v náležitě míře!*“

Vývoj dítěte má své zákonitosti, jako je vhodnost určitého vývojného období pro získání dovedností a cvičení v přiměřené míře. Každý krok ve výchově, v rozvoji vývoje, v učení, v tělesném cvičení, rehabilitacích apod. má přijít ve vhodný čas – ani brzy, ani pozdě. Při nedodržení může nastat osvojení nesprávných návyků, tělesná dysbalance, odpor k aktivitám, obranné postoje k přijímání nových impulzů.

7. „*Nejsme sami!*“

Sdílení mezi rodiči je velmi přínosné pro získání zkušenosti, že v podobné situaci, v které se aktuálně nachází rodič, je i mnoho jiných lidí, kteří se aktuálně mohou nacházet v jiných životních situacích, a je tedy pro všechny přínosné spolu vzájemně sdílet zkušenosti, pocity, dodávat si podporu a cenné rady. Na druhou stranu je dobré udržovat i sociální kontakty, které s prostředím nesouvisí, pro příležitostné odpoutání se, zajištění osobní autonomie a psychického odpočinku.

8. „*Nejsme ohroženi!*“

Rodiče dětí s postižením mohou být citlivější na zájem druhých osob, co se týče osoby jejich dítěte, těžko snáší pohledy, rozpačité chování, projevy lítosti. Jedná se o přirozenou obranou reakci, kvůli osobní změně v životních jistotách. Je tedy dobré si uvědomit, že zvýšená senzitivita rodičů je obraným reflexem, než samotné vnímání nevraživosti a zlé vůle okolí.

9. „*Chraňme si manželství a rodinu!*“

Statistiky ukazují, že manželství rodičů dětí s postižením mají tendenci se rozpadat dříve. Na druhé straně je mnohdy pozorováno pevnější semknutí partnerů právě narozením

dítěte s postižením. V každém případě je potřeba o manželství dlouhodobě pečovat, dávat mu ochranu a potřebnou pozornost.

Mezi hlavní přitěžující činitele ve vztahu partnerů se řadí zvýšené zatížení rodičů úzkostmi, nutnými organizačními nároky, zvýšeným napětím, dlouhodobou péčí o dítě atd. Každý z partnerů se musí aktivně podílet na dlouhodobém budování vztahu, zaměřit se na činnosti, které nesouvisí s péčí o dítě, které může prožívat se svým druhem.

10. „*Mysleme na budoucnost!*“

S dítětem většina rodičů plánuje budoucnost. V případě narození dítěte s postižením je důležité, aby rodič znal všechny aspekty postižení svého dítěte, znal prognózu do budoucnosti, mohl tedy čas efektivně využívat. Rodič realisticky zvažuje, jak sám vydrží se svými silami, jakou pomoc může nabídnout svému dítěti. Dále řeší, do jaké školy bude dítě docházet, jak kvalitně tráví volný čas, kdy je nejvhodnější doba k osamostatnění dítěte či odchodu do trvalejšího zařízení.

Někteří z rodičů se mohou obávat mít další dítě pro strach z neuspokojení všech potřeb prvorozeného dítěte, ze strachu z nedostatku času na dítě další. Opačná zkušenost ale ukazuje, že narození dalšího, zdravého, dítěte do rodiny mnohdy přinese uklidnění pro rodiče, nový stimul pro sourozence, změnu atmosféry.⁴⁵

2.5 Působení narození dítěte s postižením na pečující a jejich okolí

Přijmout fakt, že se narodilo dítě s postižením, je pro rodiče náročné. Pomoc mohou hledat u širší rodiny, příbuzných, přátel a samozřejmě u odborníků. Pomoc jako taková ale je nedostatečná, nekomplexní. Mnohdy se tak může stát, že rodiče na okolí působí vyrovnaně, že mají vše vyřešené, a přitom mohou být na celou situaci sami.

Dle Matouška musí rodič po narození dítěte s postižením řešit mnoho otázek, na které se v průběhu těhotenství nepřipravoval, celá situace jej může zaskočit, nastává období nových zkušeností, zážitků, které jsou pro člověka stresové.⁴⁶ V tuto chvíli musí rodič

⁴⁵ MATĚJČEK, Zdeněk, Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením, Praha: Nakladatelství České geografické společnosti, 2000.

⁴⁶ MATOUŠEK, Oldřich. Metody a řízení sociální práce. Praha: Portál, 2003.

přehodnotit svůj přístup k výchově, vzdělávání a celkovému přístupu k životu s dítětem, které má určité postižení.

Jak říká Valenta, Müller „*O adekvátních rodičovských přístupech se dá hovořit až po zvládnutí tíživé situace, která vznikem postižení nastává*“⁴⁷

2.6 Fáze procesu přijetí

Při zjištění postižení dítěte prochází rodič a s ním i celá blízká a širší rodina určitými fázemi, které napomáhají k vyrovnání se se zjištěným postižením. Tyto fáze mohou být rozlišně dlouhé a náročné pro jednotlivé aktéry dané situace. Je tedy obtížné časově vyměřit dobu, po kterou je určitý člen rodiny v určité fázi procesu. Těmito stádii může člověk procházet v individuálním pořadí, některá stadia se mohou objevit opakovaně, některá se objevit nemusí. Těmito fázemi se zbývali také Pešová a Šamalík, kteří tyto fáze pojmenovali jako “model duševní krize rodiny”. Narozdíl od Vágnerové, Pešová a Šamalík do svého modelu zařazují ještě fázi, kterou nazvali prediagnostická fáze. V této fázi si rodiče uvědomují, že je možnost, že by jejich dítě mohlo být postižené, potvrzení o přítomnosti postižení nebo konkrétní diagnostice ale zatím nemají.⁴⁸

Mezi základní fáze vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením patří dle Vágnerové:

1. Fáze šoku a popření: v této fázi člověk prožívá prvotní setkání se s novou informací a nastalou situací. Popření této skutečnosti je obranným mechanismem psychické rovnováhy jedince, zároveň je to první z kroků uvědomění si, jaký život dítě povede, jaká cesta povede k co nejkvalitnějšímu a nejnormálnějšímu životu dítěte.⁴⁹ Konkrétně se toto popření může projevat tak, že se rodiče snaží diagnózu vyvrátit tak, že nechávají dítě vyšetřovat jinými odborníky a snaží se najít jakýkoli náznak toho, že je diagnóza jejich dítěte mylná.⁵⁰ Rodiče se musí vyrovnat s myšlenkou, že cesta, kterou si představoval pro sebe a své dítě bude rozdílná, než v níž se aktuálně nachází. Při šoku se rodič může

⁴⁷ VALENTA, M., MÜLLER, O. Psychopedie Praha: Parta, 2003. str. 237.

⁴⁸ PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada, 2006.

⁴⁹ VÁGNEROVÁ, MARIE.: Psychopatologie pro pomáhající profese. Variabilita a patologie lidské psychiky. Praha: PORTÁL, 2002.

⁵⁰ PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada, 2006.

dostat do hlubokého emočního stavu, který může mít projevy jak somatické, tak i psychické, při kterých například dochází k pláči, hysterii, uzavření se před okolním světem a obviňování sebe i okolí a další.⁵¹ Tato fáze je různě dlouhá, prvotně musí dojít k vyrovnání se s novou informací a k jejímu přijetí.⁵²

2. Fáze viny, zlosti, smutku: Krejčířová a Pešová s Šamalíkem se shodují na tom, že jako typický projev této fáze lze považovat hledání viny u druhých, snaha logického vysvětlení celé situace, vztek na široké okolí i sama sebe.⁵³ V této fázi se rodina učí přijímat celou situaci, realitu. Právě v tento okamžik se zvyšuje riziko rozpadu rodiny, protože každý ze členů se může s touto fází přijetí vyrovnávat rozdílně. Proto je důležitá pomoc a podpora, kterou rodině dodává blízké okolí i odborníci.⁵⁴

Fáze postupné adaptace a vyrovnání se: V této fázi dochází k nárůstu zájmu o informace, snaha najít reálnou cestu, jak s dítětem pracovat, jak pomoci. V tuto dobu se rodič pohybuje na pomezí mezi logickým a emočním uvažováním, které je závislé na předchozích zkušenostech, osobnostním nastavení, věku, kvalitě sociálních vztahů, na počtu dětí a jiné. Zpracování této fáze má pozitivní vliv na následující společný život rodiče a dítěte s postižením. (chybí zdroj)

Fáze reorganizace: poslední z fází, při které hledají rodiče optimální metody a možnosti práce s dítětem, zároveň si utváří svůj denní režim, volnočasové aktivity, osobní život. Dochází k přijetí dítěte, takového, jaké je. Tato fáze je velice dlouhá, pravděpodobně nikdy ukončená. V tomto období rodiče považují za důležité, setkávat se s jinými rodiči s podobným osudem. Vhodné jsou svépomocné skupiny.⁵⁵

⁵¹ DOKOUPÍLOVÁ, I., A. HANÁKOVÁ, M. POTMĚŠIL, J. SOLDANOVÁ, N. ŠTĚPNIČKOVÁ a E. URBANOVSKÁ. Rodina a dítě se zdravotním postižením. Brno: Paido, 2017.

⁵² DOKOUPÍLOVÁ, I., A. HANÁKOVÁ, M. POTMĚŠIL, J. SOLDANOVÁ, N. ŠTĚPNIČKOVÁ a E. URBANOVSKÁ. Rodina a dítě se zdravotním postižením. Brno: Paido, 2017.

⁵³ ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. Dětská klinická psychologie. Praha: Grada, 2006.

⁵⁴ DOKOUPÍLOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. Rodina a dítě se zdravotním postižením. Brno: Paido, 2017.

⁵⁵ PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada, 2006.

Pešová a Šamalík jsou jediní autoři, kteří popisují ještě pátou fázi, kterou nazvali “překonání krize”. V této fázi je již rodina přeorganizovaná. Uzpůsobila svůj život dítěti s postižením.⁵⁶ Reorganizace probíhá v každé rodině individuálně. I přesto lze rozlišit převažující zaměření rodiny po reorganizaci:

- *rodina se zaměří na kariéru jednoho z rodičů* – dítěti s postižením se věnují druhotně;
- *rodina se zaměřením na dítě s postižením* – snaha rodičů je zaměřena na snahu o kvalitní péči o dítě, v praxi to mnohdy vypadá tak, že matka věnuje veškerý svůj čas péči o dítě s postižením a otec se je snaží finančně zajistit;
- *rodina orientovaná na domov* – oba rodiče se vzdávají osobní kariéry;
- *rodina bez žádné předchozí orientace.*⁵⁷

V průběhu života může dojít u rodiče k návratu k některé z předchozích fází, možným vlivem změny zdravotního stavu dítěte, osobní krizí a dalšími problémy.⁵⁸

V souvislosti s výše uvedenými fázemi přijímání nové informace a vyrovnávání se se zdravotním postižením dítěte je důležité zmínit schopnost frustrační tolerance. Frustrační toleranci lze popsat jako schopnost vyjádřit stupni vlastní odolnost, dále jak dlouhodobě člověk s touto odolností vydrží, jak ji zvládá v průběhu času. V rámci Frustrační tolerance se vymezují tři hlavní složky, které se zabývají rodičovskou zodpovědností, výzvami a kontrolou. Při spolupráci všech třech složek má rodič náhled na celou situaci, umí do ní zasáhnout, zároveň ji dokáže ovlivnit a zvládnout její následný vývoj.⁵⁹ Naopak nerozvinutí některé z výše uvedených složek napomáhá k rozvoji nerozhodnosti, pocitů beznaděje, nedůvěry v sebe, možnému partnerskému odcizení, a celkově depresivním stavům. Vágnerová zmiňuje, že odolnost se dá vnímat i jako schopnost přijmout pomoc

⁵⁶PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada, 2006.

⁵⁷Farber (1970) IN: PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada, 2006.

⁵⁸ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. Dětská klinická psychologie. Praha: Grada, 2006.

⁵⁹PAULÍK, Karel. Psychologie lidské odolnosti. Praha: Grada, 2010.

od blízkého okolí i odborníků, schopnost říci si o ni, je ale důležité, aby pomoc byla v blízkém okolí, aby ji jedinec dokázal jako pomoc identifikovat, rozeznat.⁶⁰

⁶⁰ VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2004.

3 Vzdělávání a podpora dítěte s postižením

Vzdělávání a podpůrné služby si kladou za cíl zvýšení samostatnosti jedince s postižením a zvýšení celkové kvality života. Podpůrná opatření jsou stěžejní nejen pro dítě s postižením, ale i pro jeho rodinu, která ocení nejen finanční pomoc ale také tu psychickou. Dále je pro rodiče důležitá dostupnost zdravotní péče a informací, týkajících se konkrétní diagnózy.

3.1 Vzdělávání dítěte s postižením a podpora okolí při péči

Pro rodinu dítěte s postižením je stěžejní, aby rodiče našli vhodnou a dlouhodobou pomoc a podporu v blízkém okolí, v okruhu přátel a svých blízkých, zároveň i podporu následného rozvoje dítěte u odborníků. Je důležité, aby došlo ke komplexnímu využití jak léčebných, tak i sociálních, vzdělávacích a odborných prostředků k tomu, aby jedinec získal co nejvyšší možné funkční schopnosti.⁶¹ Vzdělávání dítěte zakotvené v Listině práv a svobod je součástí Ústavy České republiky. Vzděláváním dítěte se dále také zabývá Národní program rozvoje v České republice nazývaný Bílá kniha. Jeden ze základních principů Bílé knihy, ohledně vzdělávání všech, bez rozdílů zní“ *Spravedlivého přístupu ke vzdělávacím příležitostem tak, aby byly uspokojeny všechny vzdělávací potřeby společnosti, aby každý její člen měl možnost nejen najít vlastní vzdělávací cestu, ale i později v průběhu života ji měnit.*“⁶² Tento princip určuje možnost svobodné volby vzdělávací cesty, zároveň přístupu k potřebným informacím a možnost vytváření odpovídajících vzdělávacích příležitostí pro individuální potřeby, schopnosti každého jedince.

Školský zákon 561/2004 vymezuje dle §16 děti, žáky a studenty se speciálními vzdělávacími potřebami. Zároveň definuje že tyto děti, žáci a studenti mají právo na vzdělávání s odpovídajícím obsahem, formou i metodami vzhledem k jejich

⁶¹ NOVOSAD, L. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním. Praha: Portál, 2009.

⁶² Národní program rozvoje vzdělávání v České republice: Bílá kniha. [Praha]: Tauris, 2001.

možnostem a vzdělávacím potřebám, na kterých se podílí školy a školská poradenská zařízení, pro vytvoření nezbytných podmínek k umožnění tohoto vzdělávání.⁶³

Následné nastavení podpůrných opatření, v kompetenci poradenských pracovišť ve spolupráci se školami, předkládá vyhláška č. 197/2016 sb. V této oblasti se nachází využití speciálních metod, forem, postupů a prostředků vzdělávání, a jiných, pomocí níž je žákům umožněno co nejvíce kvalitní vzdělávání s přihlédnutím k jejich SVP.

Poskytování poradenských služek je zakotveno ve školském zákoně č. 561/2004 sb., o předškolním, základním středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání.

Jak uvádí Novosad: „*školní poradenství, zahrnující tedy činnosti diagnostické, intervenční, terapeutické, konzultační a informační, poskytuje své služby dětem a mládeži, včetně zdravotně postižených jedinců, zpravidla ve věku od tří let do ukončení středního stupně vzdělávání (tj. zpravidla do 19 let) a dále také rodičům nebo jejich zákonným zástupcům, učitelům i ostatním pedagogickým pracovníkům.*“⁶⁴

Do systému poradenských pracovišť se řadí jak školní poradenská pracoviště, v kterých pracují výchovní poradci a metodici prevence, dále pak školní psychologové a školní speciální pedagogové, tak i specializovaná poradenská zařízení, konkrétně tedy pedagogicko-psychologické poradny (PPP) a speciálně-pedagogická centra (SPC).⁶⁵

Vnímání postižení dítěte ze strany okolí je velmi individuální. Souvisí s osobním postojem daného člověka, s mírou sociálního citění, se zkušeností, s kterou člověk do situace vstupuje.

⁶³ školský zákon ve znění účinném od 11. 7. 2020, MŠMT ČR. *MŠMT ČR* [online].

⁶⁴ NOVOSAD, Libor. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním. Praha: Portál, 2009. str. 195.

⁶⁵ BARTOŇOVÁ, Miroslava, Marie VÍTKOVÁ. Strategie ve vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a specifické poruchy učení. Brno : Paido, 2007.

Díky začlenění dětí s postižením mezi děti zdravé se však mnoho rozdílů stírá, děti přijímají rozdílnost jako běžnou součást, děti zároveň zapadají do dětského kolektivu, a tím si přenáší nabyté sociální zkušenosti do dospělosti.⁶⁶

3.2 Sociální, podpůrné služby pro osoby s postižením

Od roku 2007 je v platnosti předpis č.108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. Tento předpis zahrnuje sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Tyto služby jsou zaměřené na pomoc při zvládání úkolů běžné denní potřeby, péče o vlastní osobu a zvýšenou míru soběstačnosti. K těmto službám může klient využívat příspěvek na péči. Mezi služby sociální péče se řadí:

- **možnost osobní asistence:** asistent pomáhá při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu člověka se znevýhodněním, dále je nápomocný při osobní hygieně, zprostředkovává sociální kontakt se společenským prostředím a jiné;

- **průvodcovské, předčitatelské a tlumočnické služby:** služba určená osobám se sníženou schopností komunikace či sníženou orientací, kdy napomáhá při vyřizování osobních záležitostí;

- **podporované bydlení:** služba zajišťující pomoc při zajišťování chodu domácnosti, terapeutickou činnost, zároveň výchovné a vzdělávací činnosti pro rozvoj jedince. U rodičů, které se celý život starali o své dítě s postižením, je velmi ceněná možnost chráněného bydlení, pro zvýšenou míru samostatnosti dospělého člověka s postižením a zároveň zajištění velké míry bezpečí a dostatečných podnětů;

- **odlehčovací služby:** služby určené pro osoby se zdravotním postižením. Jedná se o ambulantní či pobytové služby, při kterých klient, běžně žijící ve společné domácnosti s pečující osobou, na čas přechází do péče odlehčovací služby. Cílem služby je ulehčení pečující osobě a zajištění jí možného odpočinku bez strachu o svého blízkého;

⁶⁶ MATĚJČEK, Zdeněk. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3. vyd. Jinočany: H&H, 2001.

- **mezi další služby sociální péče se řadí:** centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněná bydlení a jiné.

Jak bylo zmíněno výše, zákon o sociálních službách dále definuje **opakovaný příspěvek na péči**, který je poskytován dítěti od 1 roku věku. Samotná výše příspěvku se odvíjí podle určené kategorie, kdy každá kategorie definuje určitý stupeň závislosti. Stupeň závislosti hodnotí sociální pracovník a revizní lékař, který nakonec určí konečnou kategorii zařazení jedince. První stupeň, hodnocený jako lehká závislost až stupeň čtvrtý, který je určen pro člověka, jenž je plně závislý na podpoře. Příspěvek na péči je možné využít k zaplacení osobního asistenta, k zaplacení vybraných služeb, k podpoře při terapiích a jiných.

Dále může člověk s postižením čerpat mimořádné příspěvky a využívat výhod poskytovaných lidem se zdravotním znevýhodněním. Jedná se například do **kartu TP**, určenou pro člověka s postižením od I. stupně, dále **karta ZTP**, určená pro II. stupeň, která zahrnuje více výhod (např. sleva na jízdném). V třetím stupni je vydávána karta **ZTP/P** umožňující bezplatnou dopravu ve veřejných hromadných prostředcích i případnému průvodci.

Rodina dítěte s postižením může dále žádat o možnost čerpání **příspěvku na úpravu bytu**, či domu pro zlepšení přístupnosti do domu, možnost rozšíření dveří, instalace kolejnic, úpravu koupelny atd.

Mezi další příspěvky, čerpané pro zlepšení kvality života dítěte s postižením, patří: **příspěvek na provoz vozidla, příspěvek na užívání bezbariérového bytu a garáže, příspěvek na individuální podporu či příspěvek na zakoupení vozidla.**⁶⁷

- **Raná péče**

Služba raná péče poskytuje v České republice včasnou podporu rodinám dětí s postižením. Služba raná péče byla v České republice uzákoněna vznikem zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách jako služba sociální prevence. Počátky této služby sahají až do roku 1990 a jsou úzce spojeny s Terezií Hradilkovou.

⁶⁷ Průvodce – MPSV Portál. *Průvodce – MPSV Portál* [online]

Terezie Hradilková uvádí, že vznik rané péče byl svázán na poradenskou činnost pro děti se zrakovým postižením. V Evropě i v Americe od poloviny 80. let minulého století začala raná péče zahrnovat podporu rodin s dítětem s ohrožením nebo postižením, to mělo souvislost s trendem odklonu od ústavní péče a snahy o zesílení kompetencí rodičů a jejich zodpovědnosti. Tyto zkušenosti ze zahraničí byly využity při sestavování profesionálních programů rané péče v 90. letech.

Programy byly zaměřeny na podporu rodiny i dítěte s postižením a probíhaly službou poskytovanou přímo v domácím prostředí rodin. Tento způsob vedl k profesionální spolupráci rodičů a odborníků. Tato služba byla zaštiťována nestátními neziskovými organizacemi.⁶⁸

V současné době se raná péče poskytuje rodinám s dětmi do 7 let věku, tyto děti jsou zdravotně postižené či je jejich vývoj ohrožen jejich špatným zdravotním stavem. Tyto služby se specifikují na podporu vývoje dítěte s ohledem na specifické potřeby dítěte a poskytuje bezúplatně základní činnosti.

V České republice existují tři resorty, které poskytují podporu rodinám s dětmi se zdravotním postižením. Zdravotnický resort, školní resort a resort sociálních služeb.

Jedná se o jednu z prvotních služeb, se kterou se rodiče po narození dítěte s postižením setkávají a jež jim nabízí své služby a spolupracuje s nimi dlouhodobě.⁶⁹

Na rodinné klima má signifikantní vliv komunikace s psychologem nebo s lékařem. Lékaři a další zdravotnický personál se na životě dítěte s postižením a jeho rodiči významně podílí. Rodiče se k lékařům upínají s určitou nadějí, což je třeba brát v úvahu a komunikovat s rodiči empaticky. Nevhodná komunita může vést až k tomu, že rodiče ztratí v lékaře důvěru a odmítnou s ním spolupracovat. Komunikace s nimi je v tomto případě nebytná. Způsob sdělení diagnózy a prognózy významně ovlivňuje způsob, jakým se rodina na nově vzniklou situaci adaptuje. Přiměřená lékařská komunikace se zdá být samozřejmostí, i navzdory těmto očekáváním lékaři mnohdy formou, jakou diagnózu

⁶⁸ Společnost pro ranou péči z. s. [online].

⁶⁹ DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. Rodina a dítě se zdravotním postižením. Brno: Paido, 2017.

sdělují, rodinám ublíží. *“Popisy lékařských vizit ukazují většinou na malou míru účinné komunikace, projevují se nedostatkem času, neochotou naslouchat steskům pacientů, ignorováním jejich emočního ladění, komunikační asymetrií (více mluví lékař než pacient) apod”*⁷⁰ Další problém, který rodiny vnímají při komunikaci s lékaři, je inkongruence sdělovaných emocí a komunikovaného obsahu. Mluví o svých pocitech a emocích, které ve skutečnosti vůbec neprožívají, což lze rozeznat z jejich neverbální komunikace, kterou tvoří například mimika, gesta, intonace. Dále se stává, že lékaři v počátku života dítěte s postižením jeho postižení bagatelizují a stanovení diagnózy oddalují, čímž rodinám přitěžují v přijetí nové situace.⁷¹

Shrnutí teoretické části

Cílem této teoretické části práce je popis hlavních témat, které tvoří teoretická východiska pro výzkumnou část této práce. Teoretická část se zabývá těmito třemi hlavními tématy: dítě s postižením, rodina s dítětem s postižením, vzdělávání a podpora dítěte s postižením.

V první kapitole Dítě s postižením jsou vymezeny základní pojmy: zdraví, kvalita života, postižení. Dále tato kapitola pojednává o typech a specifikách zdravotních postižení. Poté následuje zmapování četnosti výskytu postižení u dospělých i u dětí a popis faktorů zvyšujících možnost získání postižení. Tato kapitola je zakončena výčtem nejčastějších etiologických faktorů.

Na začátku další kapitoly s názvem Rodina dítěte s postižením jsou popsány funkce rodiny, mezi které se řadí: biologicko-reprodukční funkce rodiny, ekonomická funkce rodiny, socializačně-výchovná funkce rodiny, emocionální funkce rodiny. Rodina formuje jedince, proto je pro vývoj jedince tak důležitá. Dále je detailně popsán sociální a psychický dopad narození dítěte s postižením na rodinu. V této podkapitole je kladen zvláštní důraz na fakt, že každé dítě s postižením je individuální jedinec žijící v jedinečné rodině, proto nelze jednoznačně predikovat vývoj postižení, příznaky, reakci rodiny i samotného dítěte, dokonce mnohdy nelze určit ani příčina vzniku postižení. Narozením

⁷⁰ Köhle, Raspe 1982 in PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada, 2006, s. 35.

⁷¹ PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada, 2006.

dítěte s postižením nejsou ovlivněni pouze rodiče, ale také zdraví sourozenci dětí s postižením, proto jsou jejich vztahy v této kapitole také popsány. Pro poskytnutí kvalitní psychologické intervence je nutné znát a porozumět fázím vyrovnání se s narozením dítěte s postižením a z toho důvodu jsou popsány v další podkapitole. Kapitulu završuje Desatero pro rodiče dětí narozených s postižením, které má těmto rodičům dopomoci k udržení si psychického i fyzického zdraví a zdravého sebepojetí. Poslední kapitola je zaměřená na vzdělávání a podpůrné služby pro děti s postižením. Vzdělávání dětí s postižením a podpůrné služby se snaží zlepšit samostatnost dětí s postižením, celkově zvýšit jejich životní úroveň, pomoci jejich rodičům pomocí financí, zajištěním dostupnosti relevantních informací týkajících se diagnózy jejich dítěte, dále podpořena spoluprací s organizacemi, zabývajícími se péčí o osoby se zdravotním postižením, jako je například raná péče, určená pro děti do sedmi let věku. Teoretická část této práce je zakončena přehledem podpůrných služeb pro osoby s postižením.

Výzkumná část

4 Analýza výzkumného šetření Podpory rodiny po narození dítěte s postižením

Význam spolupráce mezi rodinou a organizacemi podporující rodiny je pro bezproblémové začlenění žáka do školního prostředí i do společnosti nezpochybnitelný. V současné době je v médiích rozebírán stoupající počet dětí s postižením, které jsou přirozeně začleňováni do školních kolektivů, v nichž mohou mít určité problémy a je tedy na rodičích i školách hledat cesty, jak tyto situace řešit. Je proto snahou odborníků, zejména z řad pedagogů, speciálních pedagogů, výchovných poradců, psychologů šířit v rámci osvěty informace ohledně podpory spolupráce rodičů a škol, rodičů a organizací, které zároveň nabízí služby, jež mohou spolupráci pomoci navázat, zároveň se zvyšující se podporou ze strany státu.

Osobní motivací pro výzkumné šetření podpory rodiny po narození dítěte s postižením je zkušenost s nedostatečnou informovaností rodičů ze strany odborníků, ohledně komplikovaného dostávání se k informacím, zároveň problematického systému žádání o dávky a získávání financí na podporu a rozvoj dítěte. Spolupráce a komunikace ovlivňují většinu aspektů v rámci vztahu rodič – odborník, a proto je dobré o nich vědět co nejvíce možných informací, vědět, jak je vnímají rodiče, učitelé a další odborníci.

4.1 Cíl práce a použité metody

Cílem praktické části diplomové práce, která navazuje na část teoretickou, bylo zjistit a popsat vliv narození dítěte s postižením na fungování rodiny, na utváření vztahů mezi jejími členy a na kvalitu života těchto členů. Cílem obecným poté bylo poznat a pochopit celkovou situaci rodiny. V rámci výzkumného šetření byly stanoveny následující výzkumné otázky:

Výzkumná otázka VO1: „Jaký vliv mělo narození dítěte s postižením na fungování vybraných rodin?“

Výzkumná otázka V02: „Jaký vliv mělo a má narození dítěte s postižením na vztahy v rodinách a v jejich vztahu k širšímu okolí?“

K těmto výzkumným otázkám byly následně zformulovány dílčí otázky, které je doplnily, rozšířily natolik, aby odpovědi byly více vypovídající, zahrnovaly širší kontext problému.

Dále byly vzneseny výzkumné předpoklady:

Výzkumný předpoklad VP1 „Většina rodičů je nespokojena s úrovní podpory ze strany státu.“

Výzkumný předpoklad VP2: „Méně než 20 % oslovených rodičů má na sebe sama či partnera dostatek času.“

Výzkumný předpoklad VP3: „S péčí o dítě s postižením v případě vybraných rodin pomáhá nejvíce osobní asistent/asistentka (více než v 50 % případů).“

Pro výzkumné šetření byla zvolena metoda nestandardizovaného dotazníku vlastní konstrukce. Dle Gavory je dotazník jednou z nejvíce využívaných metod při možném zjišťování údajů. Dotazník je určený pro širší množství respondentů, pro větší počet získávaných údajů od většího počtu respondentů, účastnících se výzkumu. Na základě získaných odpovědí dochází k vyhodnocování určitých skutečností (názorů, postojů, preferencí) a nabízí možnou orientaci k dalším krokům.⁷² Výhod využití dotazníkového šetření je mnoho, mezi základní patří možnost zapojení většího množství respondentů při nízkých finančních i časových nákladech. Zároveň se zachováním vysoké anonymity respondentů. Naopak mezi nevýhody dotazníkového šetření lze zařadit nutnost vysoké ochoty ke spolupráci ze strany respondentů, dále možnost nepřesného vyjádření sek určité otázky, možnost přeskóčit či nedopovídat na všechny uvedené otázky. Nízká míra návratnosti dotazníků je také jednou z nevýhod, kterou Disman zmiňuje.⁷³

V tomto výzkumném šetření byl použit dotazník v písemné formě. Konkrétně šlo o dotazník, který je určený pro rodiče, jimž se narodilo dítě s postižením. Rodiče dětí s postižením byli osloveni prostřednictvím sociálních sítí.

⁷² GAVORA, Peter. Úvod do pedagogického výzkumu. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury

⁷³ Disman, M. Jak se vyrábí sociologická znalost. Praha: Karolinum. 2002.

Dotazník A, dotazník pro rodiče, byl vytvořen s šesti otevřenými, sedmnácti polootevřenými otázkami s možností komentáře či detailnějšího doplnění otázky a s šesti otázkami uzavřenými. Dotazník A byl následně přidán na sociální síť do skupin, zaměřujících se na spolupráci rodičů dětí s postižením. Dotazník byl distribuován pomocí serveru www.survio.com. Předem byl určen termín, dokdy byl dotazník funkční, dokdy jej mohli rodiče vyplnit. Tímto způsobem vyplnilo dotazník 91 respondentů. Sběr dat probíhal v průběhu jara 2020, konkrétně v období 27. 5. 2020 až 24. 6. 2020. Z informací dostupných na serveru www.survio.com bylo zjištěno, že dotazníky otevřelo celkově 202 respondentů, z toho vyplňování nedokončilo 51 z oslovených, 60 osob dotazník pouze otevřelo. Plně dokončených bylo 91 dotazníků. Celková úspěšnost vyplnění dotazníku byla tedy 45 %. Nejvíce respondentů, konkrétně 54,9 % (60 respondentů), potřebovalo na vyplnění dotazníku 5–10 minut, 37,4 % (39 respondentů) vyplnilo dotazník v časovém rozmezí 10 až 30 minut, zbývajících respondentů dotazník vyplnili v časovém limitu do pěti minut.

Dotazník v úvodu obsahoval informace o osobě autorky, o studovaném oboru, zároveň se žádostí o možné vyplnění dotazníku. Dále dotazník zahrnoval informaci o zaručení anonymního zpracování získaných dat výhradně pro výzkumné šetření této diplomové práce. V dotazníku bylo vyžadováno pouze určení věku odpovídajícího respondenta. Na konci dotazníku bylo uvedeno poděkování za vyplnění. Celý vzor dotazníku A je k dispozici v příloze této práce.

4.2 Charakteristika výzkumného vzorku a průběh výzkumného šetření

Dotazníky, které byly poslány respondentům patřícím do základního výzkumného souboru, byly určeny pro rodiče dětí s postižením a pro jejich blízké. Rodiče byli vybráni formou náhodného výběru, při kterém hlavním kritériem bylo narození dítěte s postižením a ochota spolupracovat v rámci tohoto výzkumného šetření.

Výzkumné šetření realizované pomocí dotazníkového šetření bylo vedeno pomocí kvantitativní metody, která je vhodná především proto, že výsledky jde *“zobecnit na populaci, sběr dat je relativně rychlý a přímočarý, poskytuje přesná, numerická data,*

umožňuje relativně rychle analyzovat data, výsledky jsou relativně nezávislé na výzkumníkovi a je užitečný při zkoumání velkých skupin.”⁷⁴

Dotazník A, který byl předložen rodičům dětí s postižením, obsahoval třicet dva otázek, z toho tři identifikační a jednu doplňující. Ze zbývajících otázek bylo sedm otázek uzavřených, šestnáct otázek polootevřených s možností komentáře či detailnějšího popisu dané otázky a šesti otázkami otevřenými.

4.3 Analýza získaných údajů

*Analýza je definována jako: „Vědecká metoda založená na rozložení celku na elementární části. Cílem analýzy je identifikovat podstatné a nutné vlastnosti elementárních částí celku, poznat jejich podstatu a zákonitosti.“*⁷⁵

Získané údaje a informace tohoto výzkumného šetření byly analyticky zpracovány a zapsány do přehledných grafů a tabulek.

Analýza získaných údajů z dotazníků A, určených pro rodiče dětí s postižením

Do výzkumného šetření se zapojilo 91 respondentů, rodičů dětí s postižením. Těchto 91 respondentů spojovalo narození dítěte s určitým druhem postižení, zároveň se vyskytovali na jedné z využitých sociálních sítí v podpůrné skupině pro rodiče.

V rámci zpracování dotazníkového šetření, určeného pro rodiče dětí s postižením, byly získány tyto informace:

⁷⁴ Hendl, J. (2016). Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. Praha: Portál, str. 45.

⁷⁵ analýza - ABZ.cz: slovník cizích slov. ABZ.cz: slovník cizích slov – on-line hledání [online].

1. Váš věk?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
20–29 let	6	6,6 %
30–39 let	40	44 %
40–49 let	31	34,1 %
50–59 let	9	9,9 %
60 a více	5	5,5 %
Celkem	91	100 %

Tabulka 1

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

První z otázek, otázka identifikační, zjišťovala věkové rozložení mezi oslovenými respondenty. Z tabulky 1 vyplývá, že největší zastoupení má skupina rodičů mezi 30 a 39 lety, dále pak rodiče dětí s postižením ve věku 40–49 let. Dohromady se dotazníkového šetření zúčastnilo 91 rodičů dětí s postižením (viz. tabulka 1).

2. Věk a pohlaví Vašeho dítěte?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
Dívka	32	36,2 %
Chlapec	59	64,8 %
Zde uveďte prosím věk dítěte	91	100 %

Tabulka 2

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Druhá identifikační otázka zaznamenává genderové rozložení dětí s postižením, rodičů, kteří se účastnili dotazníkového šetření, a jejich aktuální věk (viz tabulka 2). Z dotazníků

vyplývá, že větší zastoupení mezi dětmi mají chlapci (64,5 %) než dívky (36,2 %). Další částí otázky bylo uvedení věku dítěte, odpovědi jsou uvedeny níže:

- 5x 1 rok
- 7x 2 roky
- 5x 3 roky
- 7x 4 roky
- 4x 5 let
- 3x 6 let
- 10x 7 let
- 6x 8 let
- 5x 9 let
- 3x 10 let
- 9x 11 let
- 9x 12 let
- 5x 13 let
- 2x 14 let
- 3x 15 let
- 2x 16 let
- 2x 17 let
- 1x 18 let
- 1x 20 let
- 1x 21 let
- 1x 28 let

Jak je z výčtu věků dětí s postižením zřejmé, největší zastoupení u respondentů mají děti do deseti let věku, konkrétně v 55 případech (60,4 %).

3. Jaký typ znevýhodnění má Vaše dítě?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
kombinované postižení	58	63,7 %
sluchové postižení	4	4,4 %
řečové postižení	22	24,2 %
mentální postižení	38	41,8 %
zrakové postižení	10	11,0 %
tělesné postižení	27	29,7 %

Tabulka 3

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Otázka 3 zjišťovala, s jakým druhem postižení se děti oslovených respondentů potýkají. V otázce 3 je zaznamenáno více odpovědí, než bylo samotných respondentů, z důvodu zaškrtnutí políčka „kombinované postižení“ a poté specifikování jednotlivých postižení od některých respondentů. Z odpovědí ale i přesto vyplývá, že nejčastěji se vyskytuje postižení kombinované, konkrétně v 58 případech (63,7 %), poté postižení mentální v 38 odpovědích (41,8 %), jako dominující postižení u svého dítěte zaškrtnulo 27 respondentů postižení tělesné (29,7 %), dále se v odpovědích vyskytuje řečové postižení, které označilo 22 respondentů (24,2 %) poté postižení zrakové (11 %) a sluchové (4,4 %).

4. Uveďte, ve kterých oblastech se Váš život změnil po narození dítěte s postižením.

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
ztráta zaměstnání	34	37,4 %
ztráta přátel/partnera	31	34,1 %
nalezení nových přátel	41	45,1 %
nové poznatky, zkušenosti	64	70,3 %
změna sociální situace	45	49,5 %
změny prožívání – pocit méněcennosti	23	25,3 %
změny v emocích – pocit beznaděje	60	65,9 %
změny v emocích – pocit selhání	31	34,1 %
nezměnil se mi	1	1,1 %
jiné...	11	12,1 %

Tabulka 4

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

U otázky číslo 4. bylo zjišťováno, v jakých konkrétních oblastech se rodičům, osloveným respondentům, změnil život po narození dítěte s postižením. Jak je znázorněno v tabulce 4, celkem 90 respondentů (89,8 %) uvedlo, že se jim život změnil, pouze jeden respondent (1,1 %) uvedl, že se jeho život nezměnil. Respondenti nejčastěji zmiňovali změnu v nových zkušenostech, poznacích (70,3 %), dále zažívání pocitu beznaděje (65,9 %), změny v sociálních situacích (49,5 %), nalezení nových přátel (45,1 %) ale i ztrátu přátel či partnera (34,1 %). 34 respondentů (37,4) uvádí ztrátu zaměstnání. U dalších respondentů se změnilo osobní prožívání, zažívali pocity méněcennosti (25,3 %) či pocity selhání (34,5 %). 11 respondentů svoji odpověď rozepsalo v odpovědi Jiné:

- Veškerý čas je věnován dítěti s postižením, neboť je zcela nesamostatné
- Neřešení maličkostí jako dříve, nalezení nového partnera, nalezení nových životních hodnot
- Zhoršení finanční situace

- Zpomalení životního stylu, úplně jiný pohled na důležitost
- Sociální izolace
- Kombinace všech uvedených možností
- Občasný pocit vyčlenění z kolektivu ostatních rodičů
- Pocity lítosti, nechut' k životu
- Změny v celém životě
- Nelze najít pro syna kamarády – nemožnost socializace sebe i jeho

5. Jak se změnil vztahy ve Vaší rodině po narození dítěte s postižením?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
nezměnily se	34	37,8 %
proběhlo krátkodobé odcizení, nyní jsou vztahy intenzivnější	13	14,4 %
vzájemné sblížení se	24	26,7 %
trvalé odcizení	15	16,7 %
jiné...	9	10 %

Tabulka 5

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Otázka, zaměřující se na změny vztahů v rodině. 34 respondentů (37,8 %) uvedlo, že se vztahy v rodině nezměnily. U 24 respondentů (26,7 %) došlo ke vzájemnému sblížení s rodinou a partnerem, 15 respondentů (16,7 %) uvádí dlouhodobé až trvalé odcizení. Změnu intenzity vztahu s krátkodobým odcizením popisuje 13 respondentů (14,4 %). Polootevřená otázka s možností detailnější odpovědi v části Jiné:

- Část příbuzných neví jak, nebo si nechce hrát s dítětem s postižením, věnují se druhému zdravému dítěti
- S vlastní rodinou beze změny, s rodinou manžela odcizení

- Odcizení většiny rodiny stále trvá, nemají pochopení
- Trvale odcizení druhé babičky
- Rodina si myslí, že to je nesmysl
- Krátkodobé odcizení, avšak stále trvá nepřijetí jeho zvláštností
- Vesměs se vztahy nezměnily, všichni v rodině rozumí, že dítě je postižené, ale třeba jeho děda občas neví, jak se k němu má chovat
- Je to náročné a každý den je jiný
- Popírání existence problémů ze strany jednoho prarodiče

Mezi nejčastěji uváděné změny v rodinných vztazích patří odmítání postiženého dítěte, odcizení z důvodu nepřijetí a neakceptace samotného postižení dítěte.

6. Ovlivnilo narození dítěte s postižením Váš partnerský vztah?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
ano	28	30,8 %
ne	25	27,5 %
vzniklo trvalé narušení vztahu	5	5,5 %
rozešli jsme se	14	15,4 %
zpočátku ano, aktuálně již neovlivňuje	7	7,7 %
vztah se upevnil	23	25,3 %
jiné ...	6	6,6 %

Tabulka 6

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Na otázku zaměřující se na trvání partnerského vztahu při narození dítěte s postižením. 30,8 % respondentů odpovědělo „ano“, narození dítěte ovlivnilo jejich partnerský život, 25 respondentů uvedlo odpověď „ne“, narození dítěte s postižením jejich vztah s partnerem neovlivnilo. Další respondenti, konkrétně 23 respondentů (25,3 %), popisují, že se jim vztah po narození dítěte upevnil. K rozchodu partnerů po narození dítěte

s postižením došlo u 14 respondentů (15,4 %). K těmto respondentům se přidají další, kteří vybrali jako svou možnost odpověď „vzniklo trvalé narušení vztahu“, konkrétně v 5 případech (5,5 %). U otázky číslo 6, která byla polootevřená, byla možnost „jiné“, kterou si vybralo 6 respondentů s následujícími odpověďmi:

- Psychická a fyzická náročnost péče o dítě s postižením je někdy velkou zkouškou vztahu
- Již v těhotenství jsme se rozešli, od té doby jsem sama
- Menší narušení mezi námi trvá, ale věřím, že to časem bude v pořádku
- Odešel k jiné
- Nebyli jsme spolu již při narození
- Nedokážu říct, postižení se pořád projevuje zdravotními komplikacemi

Jak je z otázky zřejmé, narození dítěte s postižením má na rodinu a vztahy v ní velké nároky, u přibližně 20 % párů dochází k rozchodu či trvalému odcizení partnerů. Více než 30 % respondentů uvedlo, že narození dítěte s postižením mělo na jejich vztah vliv, prošel určitou změnou. Na druhou stranu více než 25 % z oslovených respondentů uvádí, že se jejich vztah narozením dítěte upevnil.

7. Jaká je dle Vašich zkušeností míra podpory státu pro rodiny s dětmi s postižením?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
dostatečná	12	13,3 %
nedostatečná	74	82,2 %
jiné ...	5	5,6 %

Tabulka 7

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Otázka odpovídající na dotaz, zda je míra podpory státu z pohledů rodičů dostatečná. Jak z tabulky 7 vyplývá, většina respondentů (82,2 %) se domnívá, že podpora státu pro rodiny dětí s postižením je nedostatečná. Pouze 12 respondentů uvedlo, že považují míru podpory za dostatečnou. 5 respondentů si zvolilo odpověď „jiné“, v které se zmiňují například o nízké míře podpory okamžitě po narození dítěte, která probíhá pouze skrze Ranou péči. Další odpovědi vypsány níže:

- Jak v čem, na rodiče nikdo příliš nemyslí
- Zejména úhrady rehabilitačních programů je problematická
- Nic moc, peníze nevykryjí všechny potřeby dítěte, natož když s ním musí být jeden z rodičů doma.
- Finančně bych řekla, že dobrá, ale zejména po narození chybí podpora rodiny v nové, mnohdy nečekané situaci. Naštěstí je tu Raná péče...
- Z počátku dostatečná, jen problém v tom, že pokud se dítě, byť minimálně snaží zvednout lžici a najíst se... automaticky to pojmu, že najíst se umí.

8. Jak jste informováni o legislativních změnách, změnách v sociálním zákoně?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
všechny změny si vyhledáváme sami	63	70 %
nejsme vůbec informováni	21	23,3 %
jsme částečně informováni (doplňte kým.....)	14	15,6 %
jsme málo obeznámeni, rádi bychom pomoc (doplňte od koho...)	2	2,2 %

Tabulka 8

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Většina respondentů (70 %) na položenou otázku odpovídá, že si musí všechny změny vyhledávat sama, 21 % respondentů není o změnách v legislativě či změnách v sociálním zákoně informováno žádným způsobem. Polootevřená odpověď, ve které část respondentů (15,6 %) uvádí, že jsou o změnách částečně informováni ze strany:

- 6x Raná péče (do 7 let věku)
- Unie pečujících
- Chodí k nám paní z Dorey a ta mě upozorňuje
- Na sociálních sítích
- Pracovnice Úřadu práce
- Jakákoliv media a přátelé
- Přátelé z řad pečujících
- Poradna Václava Krásky. Info z centra, školy.
- Sociální pracovníce ve stacionáři

Dále dva respondenti uvádí odpověď, že jsou málo obeznámeni, že by rádi pomoc:

- dobrá by byla následná péče po Rané péči, něco jako je u nemocnic Centrum provázení

- Vše se snažím dohledat sama, v tomhle státě nejsou ochotni.

9. Která úskalí se Vás dotkla v souvislosti s narozením dítěte s postižením?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
finanční problémy	49	53,8 %
nepochopení okolí	44	48,4 %
sociální nejistoty	35	38,5 %
strach z budoucnosti	79	86,8 %
nedostatek volného času	62	68,1 %
jiné...	6	6,6 %

Tabulka 9

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

V tabulce 9 jsou uvedeny odpovědi na otázku směřující na oblasti, ve kterých se rodiče dětí s postižením mohli setkat s úskalími. Mezi nejčastěji uváděnou oblast patří strach z budoucnosti, tuto možnost konkrétně zvolili rodiče 79krát. Dále pak byl často zmiňovaný nedostatek volného času, tedy v 62 případech. Mnoho rodičů se potýká s finančními problémy (53,8 %), nepochopením ze strany okolí (u 44 respondentů), dále pak se obávají sociální nejistoty (38,5 %). Šest respondentů si vybralo otevřenou část otázky pro písemné doplnění:

- psychické problémy – vyrovnat se se skutečností, že dítě mohlo být zdravé, kdyby gynekologové nezanedbali péči během těhotenství
- celková nejistota
- fyzická vyčerpanost
- nedostatek času na další sourozence, na partnera, na domácnost
- vzdělávání
- vlastně všechno je jinak...

10. Kdy, v jakém období, jste se dozvěděli o znevýhodnění Vašeho dítěte?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
před porodem	8	8,8 %
do týdne po porodu	22	24,2 %
do 3. měsíců po porodu	15	16,5 %
do 1. roku po porodu	21	23,1 %
jindy (vypište prosím, kdy)	27	29,7 %

Tabulka 10

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Mezi nejčastější období, ve kterém rodiče zjistili postižení svého dítěte, uvádí 22 respondentů (24,2 %) období do jednoho týdne po porodu, 23,1 % respondentů poté odpovídá že do prvního roku života dítěte. Jak z tabulky 10 vyplývá, 15 respondentů uvádí, že o postižení dítěte se poprvé dozvěděli do 3 měsíců po porodu. 8,8 % respondentů se o postižení dozvědělo ještě před samotným porodem. 27 respondentů se rozhodlo podat svou odpověď ve formě otevřené otázky s možností detailnějšího doplnění:

Do jednoho roku:

- Dítě se narodilo ve 26tt, tedy extrémně nezralé, v prvním roce života se jednotlivá znevýhodnění postupně projevovала a diagnostikovala.
- Tušila jsem to okolo jeho jednoho roku, ale lékaři nám to potvrdili po třetím roce.
- v 10 měsících

Mezi prvním a druhým rokem:

- 13 měsíců po porodu
- mezi 18. a 22. měsícem
- okolo 2 let
- po 18.měsíci

- 18 měsíců

Ve věku starším než dva roky:

- (12x) ve 3 letech
 - kolem 3-4 roku dítěte
 - ve 2,5 letech potvrzeno...vývoj dítěte byl do té doby zlehčován a já jako rodič jsem byla za "blázna"
 - 2,5roku
 - před nástupem do školy
 - diagnóza proběhla až ve 4 letech, ale více jak rok trvalo, než k nějaké diagnostice došlo
- když ve 2 letech vůbec nemluvil, tak se to pediatričce vůbec nelíbilo, takže nás posílala k různým vyšetřením
- nikdo nebyl schopen nám nic říct, až po genetickém testě v 5 letech dítěte

Jak z odpovědí vyplývá, období, než u dětí dojde ke konkrétní diagnostice, možnému řešení postižení, je dlouhé a pro rodiče extrémně zátěžové. Tlak okolí, zároveň s možným zlehčováním, dlouhé čekací lhůty u odborníků a nejistota jsou pro rodiče obtížné. Několik respondentů uvedlo, že tušili mnohem dříve, že má jejich dítě určité postižení ještě před samotnou diagnózou a potvrzením ze strany lékařů. Tato situace je pro rodiče extrémně náročná, může se cítit v dané situaci sám, nepochopen a bez podpory.

11. Kdo Vám tuto zprávu sdělil?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
lékař – porodník	25	27,5 %
pediatr	24	26,4 %
zdravotní sestra	4	4,4 %
sociální pracovník	0	0 %
psycholog	17	18,7 %
někdo jiný (prosím vyplňte)	35	38,5 %

Tabulka 11

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Otázka zabývající se osobou, která rodičům oznámila informaci o postižení jejich dítěte. Jak z tabulky 11 vyplývá, v základním výčtu nejvíce rodičů, respondentů, odpovědělo, že jim informaci o postižení dítěte předal lékař – porodník, konkrétně v 25 případech (27,5 %). Dalším odborníkem, který rodičům informaci přinesl, byl pediatr (24 případů, 26,4 %), dále zdravotní sestra (4krát, 4,4 %) či psycholog v 17 případech (18,7 %). 35 respondentů zvolilo možnost detailnější odpovědi s možností vypsání do otevřené otázky:

Kombinace více lékařů:

- fyzioterapeut + MUDr neurologie
- gynekolog, neonatologie, neurolog, foniatr

Neurčité oznámení:

- já vlastně nevím, kdo to byl, na pokoj přišel doktor, řekl, že jim dcera dala zabrat a že to bude v pořádku, že je na kyslíku... nebylo...

Rodiče to zjistili sami:

- sami jsme viděli, že vývoj nepostupuje
- zjistili jsme to sami a urgovali lékaře o řešení
- poznali jsme sami, že není v pořádku
- Zjistili jsme to sami a jen nechali potvrdit

Lékař specialista:

- 11x neurolog
- 6x genetik
- psycholog
- 2x dětská lékařka v porodnici
- 3x lékař na JIP
- oční lékař
- psychiatr
- v diagnostickém pobytu v Motole

Z detailnějšího výpisu vyplývá, že 4x sami rodiče poznali, že jejich dítě není v pořádku, dále 6krát uvedli, že se informaci dozvěděli při genetickém vyšetření a 11krát se respondenti k informaci dostali na neurologii.

12. Jaké jste měl/a pocity po tomto zjištění?

Otázka 12 byla formulována jako otázka otevřená. Bylo získáno celkem 91 odpovědí, které byly rozděleny níže do kategorií, podle primárního pocitu, který respondenti popisovali:

Nepochopení situace, popírání:

- Nevěděla jsem o čem mluví, bylo nám to špatně vysvětleno a odjížděla jsem s pocitem, že budeme mít jen o něco těžší život. Až doma, po vyhledání diagnózy, to na nás dolehlo. Péče na celý život. Bylo to jak ve zlém snu.
- Nejprve jsme věřili, že zdravotní potíže nebudou mít tak rozsáhlé následky, než jsme dostali výsledky magnetické rezonance, která odhalila významně poškozený mozek, dostavily se pocity nespravedlnosti, viny, nejistoty, strachu.
- Říkala jsem si, že to nemůže být tak zlé přeci, že to vycvičíme.
- popírání

Smíření, úleva:

- Úleva, potvrzením jsem věděla, že všechna úskalí nejsou tím, že bych byla špatný rodič.... Hledání nové cesty – potvrzením, které jsem jsi skutečně musela vynutit, jsem tak mohla dál a mnohem klidněji hledat způsoby, jak pomoci dítěti. Nejistota – budoucnost dítěte se tak ohraničila na možnosti toho, co bude zvládat, či ne
- úleva – původní obavy potvrzeny odborníkem, nejednalo se o selhání rodiče
- Po potvrzení diagnózy přišla spíš úleva, nejhorší to bylo zpočátku, když se objevily problémy a nikdo nevěděl, co z toho bude.
- Úlevu. Až dokud nevyslovila psychologka diagnózu, tak jsem si myslela, že je chyba ve mně.
- smíření
- věděla jsem to předem
- Žádné, věděla jsem od počátku, že je něco jinak – už v těhotenství – diagnózu nám dali v 7 letech.
- Dozvěděli jsme se o postižení v 6 měs. tt, takže čas byl se připravit na více práce – rehabilitace, kontroly u lékařů. Jsme šťastná rodina.
- smíření

- Stejně, tušila jsem, že není něco v pořádku, byla jsem naopak ráda, když byl synův problém pojmenován.
- Jen se potvrdily moje předpoklady, že tomu tak je.

Šok, bezmoc:

- absolutní zoufalství, strach, a víru v to, že to nebude tak zlé
- nejistota, strach
- úlek, vztek, lítost, bezmoc
- 6x bezmoc
- 2x zoufalost
- 5x strach
- beznaděj, nejistota, výčitky
- šok a beznaděj
- strach, beznaděj...
- strach, neštěstí
- Svého syna nadevše miluji, ale byl to šok.
- Byla jsem hned po porodu, takže mi to došlo až večer a byla jsem zmatená. Nevěděla jsem, co se bude, co se stalo. Šok nastal, až když jsem viděla syna v inkubátoru na JIP.
- šok, smutek, velký pocit osamění
- šok a strach z budoucnosti
- beznaděj, proč on. Strach z budoucna.
- ze začátku bezmoc, teď už energie bojovat
- Nejdřív to byl šok, ale pak jsem byla ráda, že vím, co s ním je a jak mám dále postupovat.

- pocit beznaděje

Pochybování o vlastní osobě:

- Že nejsem schopná porodit zdravé dítě, hroznou beznaděj.
- Že jsem jako matka selhala a dělám asi vše špatně, nedokážu se mu asi pořádně věnovat, i když se mu věnuji 24 hod. Nyní jsem se z toho dostala a věřím, že dělám maximum a že to chce čas.
- Bezmoc, nenávist k sobě samé, lítost, nesnesitelný strach.

Smutek:

- byla jsem smutná, psychicky jsem se zhroutila
- smutek, lítost, beznaděj, nevědomost
- Zmatek. Nerozuměla jsem tomu, co mi sdělili, jen tak utrousila lékařka, postižení bude trvalé, neřekla vůbec, jaké postižení, žádné vysvětlení, o jakou diagnózu jde.

Pochyby:

- jak to zvládneme, jestli manžel bude při nás

Rozporuplnost, smíšené pocity:

- rozporuplný
- rozčarování, vše v pořádku a najednou to bylo všechno jinak
- smíšené

Zmatenost:

- zmatenost, lítost, bezmoc
- zmatek a přemýšlení, co bude dál

Strach, bolest:

- Hrozné, první dcera nám zemřela po operaci srdce a teď jsem vůbec nevěděla, co se děje. Komunikace byla velmi omezená a nikdo dodnes nepřiznal chybu. Dcera se narodila sekci, plakala a pak se jím při odsávání zadusila a musela být ožívovaná. Nikdo "neví", co se stalo a nikdo za nic nemůže. Nikdo ani neví, jak na tom dcera do budoucna bude.
- strach z budoucnosti
- strach...
- To se nedá popsat. Velký strach z toho, jak to zvládnu. Později, jak na to budou reagovat děti ve školce atd.
- zoufalství, strach, zloba, úzkost
- 2x smutek, strach, stres
- strach, úzkost, bolest, beznaděj, bezmocnost
- obrovská bolest, strach, bezmoc, zlost, rezignace
- strašné

Zhroucení se:

- nejistota
- zdrcení
- 4x zhroucení
- Byla jsem zdrcená, nevěděla jsem, co bude dál.
- Zhroutil se mi celý svět, bezmocnost, smutek, zlost
- Naproste zoufalství. U nás tvrdili, že dítě do porodu (byla jsem 30tt) zemře.

Otázky ohledně budoucnosti:

- proč zrovna moje dítě, co bude dál a co to bude obnášet
- Co bude dál, jakou bude mít budoucnost, co vše zvládneme, jak budu vydělávat peníze...
- Nevěděla jsem, co mě čeká.
- obavy z budoucnosti
- zděšení a obavu o budoucnost

Nevěřivost, popírání:

- Nevěřila jsem jim, říkala jsem si, že je to chyba.

Z odpovědí uvedených výše jednoznačně vyplývá, že rodiče po narození dítěte s postižením a po sdělení informace o jeho postižení nejčastěji cítí obavu, zmatenost, šok, beznaděj, bezmoc a strach. Na druhou stranu se objevilo několik odpovědí, které popisují úlevu či nepřekvapení, spíše potvrzení dané diagnózy, které pomohlo rodiči se přes tuto situaci přenést, sundat ze sebe pocit, že jako rodič selhal, něco zanedbal. Někteří rodiče zmiňují, že s možností mít dítě s postižením byli již seznámeni dříve, s touto možností počítali a byli na ni připraveni.

13. Jak byste popsal/a pocity, které nejčastěji prožíváte nyní?

Otázka, porovnávající změnu pocitů po oznámení diagnózy dítěte a v aktuální situaci, ukazuje reálné pocity rodičů dětí s postižením, změny v čase. Odpovědi jsou zařazeny do jednotlivých kategorií, dle primárního pocitu oslovených respondentů, převažující emoce:

Fyzické vyčerpání, selhání (fyzické, psychické):

- někdy pocit selhání
- Pocit fyzického vyčerpání, radost z každého malého zlepšení a naděje, že dítě bude alespoň částečně jednou samostatné.

- Stres, vyčerpání, nejvíc mě štve, že nevím, do čeho se vyplatí investovat energii, co dceři pomůže, a do čeho ne.

Úzkost, pocit nespravedlnosti:

- rezignace, vztek, pocit nespravedlnosti
- úzkost

Štěstí, pohoda:

- Dcery stav se zlepšil, takže jsem šťastná.
- v pohodě, po 14 letech co nás může překvapit. jen nedostatek mého času
- radost, vyrovnání.... optimistický pohled do budoucnosti

Smíření se:

- v tuto chvíli smíření, mohlo by být i daleko hůř
- 4x smíření

Strach z budoucnosti:

- 3x strach z budoucnosti
- hrozný strach z budoucnosti
- Obavy z budoucnosti pro syna, obavy ze špatné finanční situace (samoživitelka, vzhledem k péči bez možnosti zlepšení finanční situace).
- Občas deprese – z toho, co bude, že není pořádně čas na zdravé děti, že není dostupná řádná péče. Bezmoc občas – není dostatek sociálních služeb, kam dítě na chvíli "odložit", abychom si odpočinuli a nabrali nové síly.
- strach z budoucnosti, lítost nad nepřijetím od blízkých
- obavy z budoucnosti, bezmoc

- strach, co bude dál, nejistota
- radost z malých úspěchů a zároveň úzkost z nejisté budoucnosti dítěte
- Nejvíce se bojím, že se nerozmluví, když chodíme na logopedii, na terapie, je ve speciální školce.
- Bojím se budoucnosti, co bude se synem, až tady nebudou rodiče.

Smutek, bezmoc, lítost, únava:

- beznaděj
- bezmoc, nelze pomoci dítěti
- smutek, radost, únava,
- (2x) bezmoc
- lítost a beznaděj
- lítost
- bezmoc, samota, strach, beznaděj
- nejistota, bezmocnost, beznaděj
- beznaděj, bezmoc, nikdo nepomůže ani nepochopí
- únava, beznaděj...
- Únava, bezmoc k nepochopení okolí, syn chodí do školy, takže bohužel i ne moc velkou podporu ze strany školy, a to i přesto, že má asistenta
- Beznaděj, jak to bude dál, až bude dospělý...
- vyčerpání, únava
- nevyspání, strach, ale i radosti
- únava, tanec mezi vejci (jeden problém řešíte, ale možná tím způsobíte 3 další)
- únava, strach
- Strach, co bude, až tady nebudu.

- strach, obava, úzkost
- Únava a vyčerpání, ale velká radost z každého sebemenšího pokroku a pocit většího sblížení s dcerou, zároveň obavy z budoucnosti dcery.
- strach, bolest, bezmoc, trápení
- vyčerpanost, někdy beznaděj
- únava, obavy z budoucnosti
- naděje, únava, strach
- Občas jsou dny, kdy brečím a mám pocit beznaděje, ale jinak nelituji ani minuty, že mám syna.
- obrovská bolest, lítost, strach z budoucnosti
- vyčerpání
- strach, beznaděj, lítost, nejistota

Přijetí:

- Beru život, jaký je, a těšíme se z každého nového dne.
- Doufám, že to zvládáme.
- Náročné, ale ne tak černé, jak se zpočátku zdálo, zatím zvládáme.
- Teď už to беру normálně jako součást života.
- Teď už je vše v pohodě, až na nedostatek volného času, ale to mně vůbec nevadí. Svého syna miluji a za nic bych to nevyměnila.
- pyšná za každý pokrok
- dochází k postupnému zlepšení, ale stojí to spoustu úsilí
- Snažíme se žít normálně, ale stále na člověka občas padá smutek, hlavně, když vidí zdravé děti stejného věku ve svém okolí.
- Již vyrovnané. Musela jsem to přijmout tak, jak to je.

- Děkuji denně za něj, za to, jaký je, a že je.
- částečné smíření, nejistota ohledně budoucnosti
- už žádné, jsem smířena

Strach o dítě, nejistota, osamocenost:

- strach o syna
- 3x nejistota
- Nejčastěji starost o synovy sociální kontakty a smutek, že ho lidé nechápou.
- deprese
- Osamocená, méněcenná, chybí člověku podpora.
- izolace
- frustrace, nepochopení

Další emoce:

- radost
- smíření
- lásku, potěšení, radost z každého krůčku
- Štěstí a pýchu, že je lepší, než byly prognózy.
- běžné pocity
- Štěstí a radost z každého malého posunu kupředu, že je spousta možností mu pomoci s vývojem.
- Jsem ráda, jak to je. Miluji ho takového, jaký je. ❤️
- Energie bojovat a dokázat, že ne vždy je vše tak, jak se píše.
- radost z pokroku při rehabilitaci
- Jak na houpačce...Jednou lepe, jednou hůře.

Z odpovědí rodičů vyplývá, že i po určité době po zjištění diagnózy svého dítěte se potýkají s pocity bezmoci, se zvýšeným stresem, příležitostným pocitem selhání, smutkem, bolestí i fyzického a psychického vyčerpání. Zároveň mnoho rodičů popisuje pocity hrdosti, že jejich dítě dělá větší pokroky, než jaká byla prognóza, že jsou vidět kroky ke zlepšení. Dále v detailnějších popisech bylo několikrát uvedeno, že mají rodiče strach z budoucnosti, z toho, až tady sami nebudou, jak bude jejich dítě žít.

14. Myslíte si, že jste se vyrovnali s postižením Vašeho dítěte?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano, docela rychle	24	26,7 %
Ano, ale trvalo mi to dlouho	31	34,4 %
Ne, snažím se s tím vyrovnat	18	20 %
Ne, myslím si, že se s tím nevyrovnám nikdy	1	20 %

Tabulka 12

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Otázka, zaměřující se na přijetí a vyrovnání se s postižením vlastního dítěte. Jak je z tabulky 12 patrné, 31 respondentů uvedlo, že se již s novou situací vyrovnali, ale že jim to trvalo dlouho. 26,7 % respondentů uvedlo, že se s postižením dítěte vyrovnali docela rychle. 18 respondentů uvádí, že se s novou situací zatím nevyrovnali, ale snaží se s ní vyrovnat. Jeden respondent uvedl, že se domnívá, že se se situací nevyrovná nikdy.

15. Na koho prvního jste se obrátili s žádostí o pomoc a informace?

Otázka mapující, na koho prvního se rodiče dětí s postižením obrátili pro pomoc či radu. Výčet odborníků je široký, některé odpovědi se vícekrát opakují.

- úřad
- 11x pediatr
- 12x lékař
- 7x neurolog
- 21x Raná péče
- 5x na více odborníků současně
- Městský úřad
- 10x internet
- 8x rodič sám vyhledával
- 7x blízké okolí – známí, kamarádi, rodina
- 3x psycholog
- psychiatr
- 3x sociální odbor
- pedagog
- 3x Nautis
- 2x odborné poradny
- Centrum provázení
- informace z lázní
- rehabilitace

Odpovědi rodičů, respondentů, dětí s postižením jsou mnohokrát opakované, nejčastěji se opakuje kontakt s pediatrem (11krát), spolupráce s Ranou péčí (21krát), kontakty s odbornými lékaři (v 23 případech), dále informování se u přátel, rodiny a známých (7krát), Dále spoluprací s odbornými pracovišti (5krát), péče psychologa v 5 případech a další. Někteří z respondentů uváděli, že se spoléhali pouze sami na sebe, pro možnou

přílišnou zaměřenost odborných lékařů pouze na jednu oblast působení na dítě, zároveň s možným zmatením informací. Dále získávají rodiče informace na internetu.

16. Kdo první Vám nabídl pomoc a informace o postižení Vašeho dítěte?

- 17x lékař
- 12x neurolog
- Občanské sdružení
- 13x Raná péče
- 8x pediatr
- 3x internet
- matka jiného dítěte
- 2x Centrum provázení
- 9x rodič si musel o pomoc říct nebo si ji sám vyhledat.
- 4x psycholog
- 5x blízké okolí – rodina, přátelé, známí
- 2x městský úřad
- 2x pedagog
- 3x Nautis
- 5x odborná poradna
- stacionář
- sestra u lékaře

Otázka číslo 16 zaměřující se na odborníky, kteří nabídli jako první pomoc či radu rodičům dětí narozených s postižením. Nejvíce prvotní nabídky pomoci získali rodiče od lékařů (v 17 případech) v porodnici či neurologů (v 12 případech). Respondenti také uvádí, že dostali kontakt na Ranou péči, s kterou navázali následnou spolupráci. Další informace získali rodiče od poradenských zařízení (9krát), z internetu či od známých

a kamarádů. V dotazníku bylo několikrát zmíněno, že jim pomoc jako taková nabídnuta nebyla, vše muselo probíhat z vlastní iniciativy. V těchto ohledech je situace informování rodiče místy nedostatečná, především vzhledem k jeho aktuální psychické náročnosti a nemožnosti se s danou situací samostatně vypořádat, hledat nové informace a možnosti.

17. Navštěvujete jako rodiče kluby, poradny, občanská sdružení pro rodiče dětí s postižením?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
jsme členy a navštěvujeme akce pro sdružení rodin s dětmi s postižením	33	36,3 %
měli bychom zájem o akce, ale v našem okolí žádná odpovídající organizace není	37	40,7 %
nemáme zájem se aktivit těchto organizací účastnit	21	23,1 %

Tabulka 13

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Otázka zjišťující, jaké kluby, poradny rodiče dětí narozených s postižením využívají, jestli o ně mají zájem či nikoliv. Jak je z odpovědí zřejmé (viz tabulka 13), mnoho rodičů (40,7 %) by mělo zájem akce využívat, ale v jejich okolí není žádná odpovídající organizace. 33 respondentů uvedlo, že jsou členy a navštěvují akce pro sdružení rodin a dětí s postižením. 21 respondentů (23,1 %) uvedlo, že nemají zájem účastnit se organizovaných akcí tohoto typu.

18. Pokud jste uvedli u předchozí otázky ano, napište prosím, jakých akcí se zúčastňujete.

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
víkendové akce	7	17,5 %
nárazové akce	32	80 %
jiné (vypište prosím)	10	25 %

Tabulka 14

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Většina rodičů (80 %), kteří u předchozí otázky odpověděli, že se účastní organizovaných akcí pro rodiče dětí s postižením, využívá nárazových akcí, dále uvedlo 7 respondentů, že se účastní víkendových akcí. Ve výběrech odpovědí byla uvedena ještě možnost „jiné“, otevřená pro větší možnost individuálního projevu respondentů:

- setkání samotných pečujících i setkání rodin
- rodičovská svépomocná skupina
- terénní
- zatím nenavštěvujeme, ale rádi bychom navštěvovali
- setkání rodičů
- tábory, terapie, výlety, přednášky
- jsme ve spojení se Sdružením rodičů dětí s DMO
- měsíční akce, po měsíci 1x
- jednou týdně
- pouze terapie v SVP

19. Využíváte pravidelně zařízení pro osoby se zdravotním postižením? (Pobytové služby, respitní péče atd.)

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
ne, nevyužíváme	64	73,6 %
ano, využíváme (uved'te všechna, která navštěvujete)	23	26,4 %

Tabulka 15

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Jak z tabulky 15 vyplývá, většina z oslovených respondentů (73,6 %) nevyužívá pravidelně zařízení pro osoby se zdravotním postižením. Zbývajících 26,4 % respondentů

služby využívá, nejčastěji uvádí speciální školy, lázně, rehabilitační pobyty, stacionáře, konkrétně:

- 8x stacionář
- ambulantní rehabilitační intenzivní kurzy
- 2x Raná péče
- 4x lázně, rehabilitační pobyty
- 4x speciální škola
- Nautis
- neuron. klinika
- kroužek pro postižené děti

20. Kde či od koho jste se o těchto zařízeních dozvěděli?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
zdravotnický personál (lékaři, sestry)	14	21,2 %
sociální pracovník	11	16,7 %
TV, rádio	4	6,1 %
internet	38	57,6 %
časopisy, knihy	3	4,5 %
jiné...	13	19,7 %

Tabulka 16

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Většina respondentů uvádí, že se o zařízeních dozvídají na internetu (57,6 % respondentů), dále od zdravotnického personálu (14 respondentů) či od sociálního pracovníka (16,7 % respondentů). Otevřenou odpověď zvolilo 13 respondentů:

- od jiných maminek v lázních

- švagrová – speciální pedagožka ve stacionáři
- speciální škola – učitelka, ostatní rodiče
- raná péče, Unie pečujících, internet
- učitel
- 3x raná péče
- neurolog a terapeuti
- nevím o nich
- maminky ve škole
- od náhradní rodiny, pěstounů
- neurolog

Z otevřených odpovědí vyplývá, že velké množství informací si rodiče předávají mezi sebou navzájem, ve škole při běžných setkáních, zároveň škola funguje jako informátor o nových zařízeních, projektech.

21. Je Vaše rodina v kontaktu s jinými rodinami, kde je dítě s postižením?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
ANO	63	69,2 %
NE	28	30,8 %

Tabulka 17

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Otázka zjišťující míru propojení jednotlivých rodin dětí s postižením mezi sebou vzájemně. 63 respondentů uvedlo, že jsou v kontaktu s jinými rodinami, které mají dítě s postižením. 28 respondentů uvedlo, že nemá navázané kontakty s rodinami dětí s postiženími.

22. Jak je pro Vás zatěžující péče o dítě po tělesné stránce? nastavená škála 1 až 10, kdy 1 je nejmenší zátěž, 10 zátěž největší.

<i>Odpověď</i>	Počet respondentů	Vyjádření v %
1	2	2,8 %
2	6	8,3 %
3	4	5,6 %
4	2	2,8 %
5	9	12,5 %
6	4	5,6 %
7	9	12,5 %
8	18	25 %
9	5	6,9 %
10	13	18,1 %

Tabulka 18

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Nejvíce respondentů volilo náročnost na úrovni 8, konkrétně 18 respondentů (25 %), dále pak 13 respondentů volilo náročnost na úrovni 10, 9 respondentů volilo možnosti náročnosti 7 a 5. Jednotlivá hodnocení náročnosti péče jsou zaznamenána v tabulce 18. S postupem času, jak dítě roste, je fyzická zátěž na rodiče zvýšená, pro nestandardní pohybové vzorce, časté vykonávání stereotypních pohybů, mnohdy s chybným provedením. Je důležité, aby rodiče dbali na svoje fyzické zdraví, navštěvovali pravidelně lékaře, fyzioterapeuty.

23. Jak je pro Vás zatěžující péče o dítě po finanční stránce?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
1	3	3,4 %
2	2	2,3 %
3	3	3,4 %
4	1	1,1 %
5	22	25 %
6	6	6,8 %
7	10	11,4 %
8	12	13,6 %
9	9	10,2 %
10	20	22,7 %

Tabulka 19

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

V otázce číslo 23 respondenti nejvíce volili možnost zátěže na úrovni bodu 5, tedy konkrétně 22 respondentů (25 %), dále volilo 20 respondentů (22,7 %) úroveň zátěže 10, úroveň 8 označilo 12 respondentů (13,6 %). Z celkového výčtu volby respondentů finanční zátěže je zřejmé, že finanční náročnost péče o dítě s postižením je zvýšená, většina respondentů volilo bodové rozmezí 5–10 finanční zátěže (viz tabulka 19).

24. Jak je pro Vás zatěžující péče o dítě po psychické stránce?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
1	0	0 %
2	1	1,1 %
3	4	4,5 %
4	0	0 %
5	12	13,8 %
6	5	5,6 %
7	8	9,2 %
8	18	20,7 %
9	12	13,8 %
10	31	35,6 %

Tabulka 20

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Otázka zjišťující míru psychické zátěže na rodiče dětí s postižením. Jak je v tabulce 20 uvedeno, nejvíce respondentů volilo bodové hodnocení 10, tedy nejvyšší stupeň zátěže. Tento konkrétní stupeň volilo 31 respondentů (35,6 %). Dalších 18 respondentů volilo možnost zátěže 8. Většina respondentů volilo zátěž v horní polovině bodovacího skóre. Je zřejmé, že na respondenty je dlouhodobě působeno po psychické stránce. Psychická zátěž, dlouhodobě podporovaná, může vést k pocitům úzkosti, syndromu vyhoření, sebepoškozování či depresím. Z tohoto důvodu je potřeba nastavení dlouhodobé podpory ze strany psychologů, poradců, možného sdílení vlastních pocitů a podpory při péči o dítě s postižením.

25. Kolik volného času máte sám/a pro sebe?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
dostatek času	9	9,9 %
velmi málo času	53	58,2 %
žádný volný čas	24	26,4 %
jiné...	5	5,5 %

Tabulka 21

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Většina respondentů (58,2 %) uvádí, že má na sebe sama pouze velmi málo času. 24 respondentů dokonce uvádí, že nemají žádný volný čas. 5 respondentů zvolilo možnost otevřené odpovědi, viz níže:

- daří se mi vydobýt dostatek
- max. večery, až jde dcera spát
- Jak se to vezme, 1 hodinu denně, kdy piji kávu, ano, ale neexistuje abych si došla v klidu k doktorovi či něco vyřídit.
- velmi, velmi málo
- většinou je to nárazové, že o víkendu pohlídají babičky

Z odpovědí je patrné, že rodiče nemají čas na odpočinek, aktivní trávení volného času, alespoň chvíli bez přítomnosti dětí. Rodiče popisují příležitostné hlídání členy rodiny, pouze ve výjimečných případech.

26. Pomáhá Vám v péči o dítě s postižením i někdo jiný?

Odpověď	Počet	Vyjádření
	respondentů	v %
Ne	31	34 %
Ano (prosím o doplnění kdo? a jak často?)	60	66 %

Tabulka 22

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Otázka zjišťující, kdo rodičům dětí s postižením pomáhá. Jak z tabulky č. 22 vyplývá, 31 respondentů uvedlo, že jsou na péči o dítě sami, nikdo jim s ní nepomáhá. 60 respondentů (66 %) uvedlo, že jim s péčí o dítě pomáhá i někdo jiný. Detailnější odpovědi níže:

- rodina 44x
- chůva 3x
- osobní asistent 6x
- stacionář 3x
- speciální základní škola 4x

Jak je z odpovědí respondentů patrné, nejčastěji se na péči podílí členové rodiny, tedy manželé, partneři, a sourozenci dětí s postižením, dále pak babičky, dědečkové či širší příbuzenstvo. Využití služeb osobní asistentky či chůvy uvedlo pouze 9 respondentů. Dále respondenti uvedli, že využívají služeb speciálních škol, stacionářů. Z otázky a jejích odpovědí vyplývá, že rodiče jsou většinu času na péči o dítě sami, bez významnější pomoci zvenčí. Při dlouhodobé izolaci, možné frustraci, může u člověka docházet k depresivním stavům, bezmoci, celkovému vyčerpání. Z tohoto důvodu je dobré se zaměřit na intenzivní spolupráci s odborníky, s odlehčovacími službami, osobní asistencí, zároveň s vědomím, že na celou situaci není rodič sám, že se může na někoho dalšího spolehnout.

27. Využívá Vaše dítě nějaké pomůcky (invalidní vozík, speciální obuv, speciální židli apod.)?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ano	59	64,8 %
Ne	31	35,2 %

Tabulka 23

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Většina respondentů (64,8 %) uvedla, že jejich dítě používá pomůcky. Zbývajících 31 respondentů uvedlo, že pomůcky jejich děti nevyužívají.

28. Pokud jste na předchozí otázku odpověděli ano, jsou pro Vás tyto pomůcky dostupné?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
nemáme větší problémy	12	20,3 %
máme finanční problémy	21	35,5 %
těžko se nám pomůcky shání (nedostupnost, nedostatečný výběr)	19	32,2 %
jiné problémy (prosím doplňte)	7	11,8 %

Tabulka 24

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Otázka zjišťující finanční situaci v rodinách, schopnost financovat všechny potřebné pomůcky po narození dítěte s postižením. 35,5 % respondentů uvedlo, že mají finanční problémy, které ovlivňují financování pomůcek pro dítě, dalších 19 respondentů uvedlo, že se jim pomůcky obtížně shání kvůli nedostupnosti či nedostatečnému výběru (viz tabulka 24). 7 respondentů odpovědělo ve formě otevřené odpovědi:

- Špatně se shání, lékaři je často nechtějí psát, a dokonce je i problém si je hradit přímo (když se nechci dohadovat s lékaři).
- Největší boj je se zdravotní pojišťovnou – hrazeno/nejvhodnější pro syna.
- Pokud přispívá pojišťovna, chce tu nejlevnější pomůcku, ne tu, co je nejvhodnější pro dítě
- má asistenčního psa
- dlouhé doby při schválení
- Dostupné jsou, ale ne vždy vyhovují na 100 %, což je při vysokých cenách pomůcek trochu frustrující.
- jak které

Z výpovědí uvedených v tabulce č. 24 vyplývá dlouhá doba schvalovacího procesu při spolupráci s pojišťovnami, zároveň ne plně vyhovující pomůcky, které jsou zároveň velmi finančně náročné.

29. Má dítě s postižením sourozence?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
Ne	30	33,3 %
Ano (prosím, doplňte kolik)	61	66,7 %

Tabulka 25

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

66,7 % respondentů uvedlo, že jejich dítě má sourozence. Polootevřená otázka, s výpisem počtu sourozenců:

- 1 sourozenec – 32x
- 2 sourozenci – 19x
- 3 sourozenci – 3x

- 4 sourozenci – 2x
- 5 sourozenců – 1x
- 6 sourozenců – 1x
- teprve těhotenství

30. Jaký mají sourozenci vztah?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
velmi dobrý	30	44,1 %
jejich vztah je stejný jako běžný vztah mezi sourozenci	18	26,5 %
jejich vztah je silně narušen	8	11,8 %
nemají k sobě žádný vztah – navzájem si sebe nevšímají	5	7,4 %
jiné	7	10,3 %

Tabulka 26

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Většina respondentů (44,1 %) popisuje vztah svých dětí jako dobrý, dalších 18 respondentů ho popisuje jako běžný vztah mezi sourozenci. 13 respondentů popisuje komplikovaný vztah svých dětí, které si sebe navzájem nevšímají, nemají spolu žádný vztah či je vztah narušen.

31. Jak máte rozdělený čas, který věnujete svým dětem?

Odpověď	Počet respondentů	Vyjádření v %
rovné rozdělení času	24	39,3 %
více času věnuji zdravému ze sourozenců	2	3,3 %
více času věnuji dítěti s postižením	35	57,4 %

Tabulka 27

(Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)

Jak z tabulky číslo 27 vyplývá, že většina oslovených respondentů (57,4 %) věnuje více času dítěti s postižením, 24 respondentů uvedlo, že se snaží o rovné a vyvážené rozložení času mezi všechny své děti. Pouze dva respondenti uvedli, že věnují více času zdravému ze sourozenců.

32. Jaké jsou Vaše představy a přání do budoucnosti Vašeho dítěte? Co postrádáte pro zajištění co nejvyššího života Vašeho dítěte?

Poslední, doplňující otázka, zjišťuje představy a přání rodičů do budoucího života jejich dětí, zároveň může dát nahlédnout do oblastí, které jsou pro rodiče klíčové, nejvíce se jich dotýkají, či z nich mají strach a bylo by potřebné na nich zapracovat. Výčet přání níže. Tato otázka nebyla zkracována, slučována do podobných či stejných kategorií, jak tomu bylo u otázek výše, pro zachování autenticity výpovědí u přání jednotlivých respondentů.

- 2x finance
- aby byl spokojený a nic ho nebolelo
- Nevím, co bude s mým dítětem, až já nebudu. V okolí není žádné zařízení, které by se o něj postaralo.
- Netuším, opravdu nemám představu. Je to na celoživotní péči, pravděpodobně celoroční stacionář.
- V tuto chvíli zejména otázka, co bude, až my (rodiče) nebudeme...

- dům s pečovatelskou službou
- dobré školní zařízení
- Postrádám bezbariérovost, je potřeba hodně financí na úpravu bytu pro vozičkáře.
- Já pořád tajně doufám (i když vím, že to není možné) v soběstačnost dcery, nebo bych aspoň chtěla umřít s tím, že o dceru bude v nějakém stacionáři postaráno, jako by byla doma. Moje největší noční můra je zneužívání těchto dětí... Moc bych si přála, aby i nadále žila v milujícím prostředí, kde bude šťastná.
- aby byla spokojená
- Aby se naučil mluvit a mohl nám říct, co ho trápí.
- chráněné bydlení s asistencí
- Legislativní jistotu, následnou péči, možnost pobytového zařízení pro seniory společně s dítětem s postižením (nebo naopak)
- nedostatek odlehčovacích služeb, asistentů i denních stacionářů
- Co bude po skončení povinné školní docházky? Nic dál neexistuje, na stacionáře jsou nekonečné pořadníky a stojí neuvěřitelné peníze.
- pobytové sociální služby, respitní péče
- Postrádám podporu pro rozvoj sociálních dovedností, nedostatečná kapacita podpory samostatného bydlení, chybí odlehčovací služby pro děti s postižením.
- Až bude dítě dospělé, najít vhodnou pobytovou službu. A momentálně dostatek financí na speciální intenzivní neuro rehabilitační pobyty.
- podpora státu
- Péče o naši dceru je velmi náročná a musí být zásadně individuální, takže by nejlepší bylo mít doma na pár hodin asistenta.

- Chtěla bych, aby byl co nejvíce samostatný, ale bohužel nemáme tolik financí na intenzivní rehabilitace a také dům není prostorný a bezbariérový.
- Potřebuje přátele a známé, aby tady nezůstala sama, protože nemáme nikoho jiného než sami sebe.
- větší samostatnost, porozumění okolí
- Aby tady byl se mnou co nejdéle a měl krásný život, i když je to pro něj strašně těžký. Ale dávám mu vše, co je v mých silách.
- Rychlost při přijímání do služby, na Ranou péči jsme čekali přes půl roku, CTA jediné reagovalo rychle, SPC nám ještě ani nedalo termín a moc se jim nechce nás přijmout jako dítě mladší 3 let. Raná intervence by měla být prioritou. Čím dřív se začne pracovat s dítětem, tím lépe.
- Kéž by se o sebe dokázala postarat, až tu jednou nebudu.
- Do budoucna bych si přála, aby existovalo zařízení, které se o něj postará, až my nebudeme moct, ale zároveň aby to nebylo jako v nemocnici.
- Něco jako dům s pečovatelskou službou, který mu pomůže zajistit základní věci (jídlo, čisté oblečení apod.) dohlédne, aby plnil své povinnosti, ale naopak aby tam nebyl jako vězeň.
- Aby byl samostatný aspoň částečně. Finance je největší problém, vše většinou hradíte nebo dost doplácíte.
- Moc bych si přála, aby jeho život mohl být stejně kvalitní jako život všech ostatních dětí.
- finanční situace, práce
- Finance, zajistit bydlení, až tu jednou nebudeme.
- momentálně nedokáží odpovědět
- chráněné bydlení
- kvalitní a spokojený život

- Zdraví. Bojím se je v budoucnu komukoliv svěřit. Nevěřím lidem.
- Co největší samostatnost, aby o něj bylo postaráno, až "my nebudeme"...
- Přeji si jen to, aby v dospělosti žil normální život. Měl partnerku, děti, bydlel sám a chodil do práce. Vzdělání mi je v tuto chvíli ukradené. Jen ať žije normální život.
- zdraví a soběstačnost
- aby byl jednou v životě schopný, samostatný a šťastný
- Stát by více měl myslet na tyto děti, neměly by být tak velké doplatky na pomůcky.
- Podpora finanční ze strany státu, aby mohla navštěvovat zařízení, ve kterých jsou děti stejného postižení. Nyní je to velmi vysoká částka a nelze tam dítě dávat každý den.
- vhodné zařízení, až se nebudu moct o dceru starat
- dostupnou pobytovou asistenční službu
- aby si dokázal sednout, a někdy snad i chodit
- Přání? Ať je na tom mentálně co nejlíp, pokud se to nepodaří, ať žije důstojný život, až tu jednou nebudu.
- Mám obavy z dospělosti dítěte a co s ním bude, až tu rodiče nebudou.
- Přáním je jistota zajištěné kvalitní stimulující péče ve chvíli, kdy se jako rodiče již nebudeme moct postarat.
- soběstačnost
- Postrádám dostupné odlehčovací a asistenční služby, chybí komunitní zařízení pro osoby s těžším postižením.
- zdraví
- ohleduplní lidé
- psychologickou pomoc

- dobrého pečovatele
- peníze
- Rychlost úřadu a pojišťoven. Abychom se stále posouvali dál, co jen to půjde.
- Rád by se podíval do Japonska. Miluje postavičky Naruto atd. Málo naspořených peněz pro něj.
- zapojení dcery do běžného života
- Aby prožila kvalitní a naplněný život s blízkou a milující osobou. Nechci, aby skončila v ústavu pod silnou medikací.
- aby se jednou postavil na nohy a užíval si život naplno
- aby bylo zdravé
- Chtěla bych více informací o rozvoji diagnózy, chtěla bych více informací, jak s dítětem pracovat v běžném životě a chtěla bych se radit s někým, kdo má stejné dítě.
- Doufáme, že bude na tom lépe a že vydržíme se o něj starat až do konce. Bojím se, co s ním bude, až nám síly budou docházet.
- postarat se v budoucnu, bydlení soc. péče
- Vzhledem k jeho postižení zajistit, aby byl co nejvíc samostatný. Postrádám dlouhodobější podporu z poradenského zařízení. V Pas pointu jsme byli skoro 2 roky. Podpora byla výborná, ale bohužel časově omezená, a přitom pomoc je potřeba průběžně pořád.
- správnou logopedickou péči a terapie
- Pojišťovna by nemusela dělat problémy při schvalování pomůcek, častěji přispívat na lázně a léčebny. Přeji si, aby moje děti byly zdravé a aby se o syna v budoucnu někdo kvalitně postaral (až my, rodiče, nebudeme moci)
- zajistit do budoucna vhodné zařízení

- blízké zařízení, kde by bylo o něj postaráno, až bude starší
- Přátele pro syna, nerada bych se vyjadřovala o jeho budoucnosti, to je to nejtěžší na světě.
- abychom dokázali co nejvíce pro osamostatnění a více bezbariérovosti
- stacionář, až bude velký kluk
- hlavně aby se mu ulevilo od bolesti a dokázal se aspoň někdy sám zabavit
- zatím chybí čas, dále asi teprve uvidíme s nástupem školní docházky
- kvalitní stacionář pro starší děti a dospělé

Tato otázka odpovídající na přání a představy rodičů, respondentů, dětí s postižením o jejich budoucnosti. Nejčastěji se objevuje přání vybudovat více sociálních bydlení, stacionářů, kam by mohli lidé po odchodu z domova jít žít, kde by bylo vytvořené prostředí pro jejich rozvoj a zároveň bezpečí. Mezi další přání patří větší spolupráce a kooperace s úřady a pojišťovnami, větší finanční jistota a zabezpečení. Všechna tato přání zahrnují obavu rodičů, co bude s jejich dětmi, až tu jednou oni sami nebudou, kvůli zvýšené míře nejistoty, osobním zkušenostem s dlouhými čekacími lhůtami na získání příspěvků, možnosti stacionářů, které jsou kapacitně omezené atd.

4.4 Závěry výzkumného šetření a návrhy pro praxi

Výzkumná část této diplomové práce byla sestavena na základě analýzy vyplněných dotazníků od rodičů dětí narozených s postižením. Z výzkumné části práce vyplývá, že většina oslovených rodičů není spokojena s nastavením spolupráce mezi odborníky a rodiči dětí s postižením, že jim chybí organizace vhodné k celoživotní podpoře a péči o jejich děti, zároveň se dlouhodobě setkávají se zvýšeným stresem, nedostatkem času na sebe sama i své další děti, nedostatkem financí, tak aby mohli zajistit plnou péči o své dítě a zajistit vhodné pomůcky pro jeho plnohodnotný rozvoj.

Ověření výzkumných předpokladů a zodpovězení výzkumných otázek:

Výzkumná otázka VO1- „Jaký vliv mělo narození dítěte s postižením na fungování vybraných rodin?“ Většina oslovených respondentů uvedla, že s příchodem dítěte s postižením do rodiny se změnilo velké množství věcí, od trávení volného času, čas na sebe sama, finančního zabezpečení rodiny, získání strachu o život dítěte a jeho budoucnost. Na tuto výzkumnou otázku v dotazníkovém šetření odpovídaly otázky číslo 4, 5, 6 a 9.

Výzkumná otázka VO2- „Jaký vliv mělo a má narození dítěte s postižením na vztahy ve vybraných rodinách a v jejich vztahu k širšímu okolí?“ Otázka, na kterou v dotazníkovém šetření odpovídají otázky číslo 5, 6 a 26. Z analýzy výzkumných otázek vyplynulo, že více než 16,7 % respondentů popisuje odcizení s rodinou a partnerem, zároveň ale 26,7 % respondentů uvádí opětovné sblížení s partnerem, vzájemné semknutí. Dále někteří respondenti uvádí odmítání přijetí dítěte s postižením širší rodinou, popírání existence postižení či nechut' k pochopení odlišností. Většina respondentů však uvedla, že jim v péči o dítě s postižením nejvíce pomáhá rodina, tedy partner, sourozenci dítěte, prarodiče či sourozenci rodičů. Závěrem lze konstatovat, že pro celou rodinu, do které se narodí dítě s postižením, je tato situace velmi obtížná, jak pro přijetí nové situace, smíření se s ní, tak pro nutnost nastavení nových pravidel, nutnost vzájemné pomoci a důvěry v sebe navzájem.

Dále byly na začátku výzkumu definovány výzkumné předpoklady:

Výzkumný předpoklad VP1: „Většina rodičů je nespokojena s úrovní podpory ze strany státu.“ se potvrdil. 82,2 % oslovených respondentů z řad rodičů dětí, které se narodily s postižením, není spokojeno s úrovní podpory ze strany státu, především v oblastech komplikovaného hrazení rehabilitačních programů, nutném vykrytí finančně náročné péče o dítě a chybějícího platu v rodinném rozpočtu z důvodu nemožnosti jednoho z rodičů docházet do práce, zároveň s chybějící podporou pro rodiče po narození dítěte s postižením při hledání nových kontaktů a možnostech léčby a terapií. Z dotazníků vyplývá, že rodiče jako prvotní organizaci, se kterou spolupracují nejvíce, využívají službu rané péče, ale na niž mnohdy čekají delší dobu, je více zaměřená na dítě než na potřeby rodiče. Rodiče dále uvádějí, že se necítí být dostatečně informováni o legislativních změnách, změnách v sociálním zákoně, které si musí pravidelně dohledávat a ověřovat. K ověření výzkumného předpokladu byly využity otázky číslo 7 a 8.

Výzkumný předpoklad VP2: „Méně než 20 % oslovených rodičů má na sebe sama či partnera dostatek času.“ se potvrdil. 53 respondentů (58,2 %) uvedlo, že mají málo času, 26,4 % respondentů uvedlo, že nemají žádný volný čas. Z odpovědí vyplývá, že je třeba dlouhodobé spolupráce s podporující organizací, která by zajistila nutnou pomoc, pro zajištění bezpečí dítě a zároveň umožnila rodiči zorganizovat si své pochůzky, zajít si k lékaři atd. Pouze několik respondentů uvedlo, že využívá služeb osobní asistence, respondenti uváděli, že se spíše o své děti starají sami, s pomocí blízké rodiny, bez pomoci někoho zvenčí. Tento výzkumný předpoklad byl potvrzen otázkami 25 a 26.

Výzkumný předpoklad VP3: „S péčí o dítě s postižením v případě vybraných rodin pomáhá nejvíce osobní asistent/asistentka (více než v 50 % případů).“ se nepotvrdil. 34 % respondentů uvedlo, že se o péči o dítě s postižením s nikým nedělí, zbývajících 66 % respondentů využívá pomoci blízké rodiny, partnera, sourozenců dítěte s postižením, kamarádek a známých. Pouze 6 respondentů (6,6 %) uvedlo, že využívá služeb osobní asistence, 3 respondenti využívají pomoci chůvy či placené asistentky. Přestože většina respondentů vnímá péči o dítě jako dlouhodobě zatěžující jak po fyzické stránce, tak

po stránce psychické (otázka 22, 23, 24) využívá služeb osobní asistence, možných respitních služeb či pobytových služeb pouze 26,4 % oslovených respondentů. Toto zjištění by bylo dobré v dalších výzkumných šetřeních podrobněji sledovat, zejména to, jaké jsou příčiny tohoto jevu, zda se například jedná o finanční náročnost, či osobní nastavení respondentů, strach o dítě atd.

Doporučení pro praxi:

Z výsledků výzkumného šetření vyplývají možná doporučení pro psychologickou i speciálně pedagogickou praxi. Mezi tato doporučení lze zařadit zajišťování informovanosti rodičů o možnostech spolupráce s odbornými pracovníky, zároveň s možností dlouhodobé intenzivní spolupráce. Dalším doporučením může být zkrácení čekacích lhůt u odborníků, posílení kapacit denních i dlouhodobých stacionářů, možnost komplexněji pečovat o dítě s postižením. Lze taktéž doporučit vytvoření nové služby, která by rodičům dětí, které se narodily s postižením, zajišťovala dlouhodobou a intenzivní péči zaměřenou na jejich osobu s dostatkem informací a aktualizovanými údaji. Tato služba by rodiče provázela po delší časový úsek (např. 10 let a více), při kterém by se navázaly intenzivní vztahy mezi pracovníky a rodiči pro podporu rodičů při náročných stresových situacích, pro cílenou psychologickou péči, pro možnost odborného poradenství, zároveň možnost respitní péče pro dítě. Tyto služby by primárně mířily na potřeby zákonných zástupců dítěte s postižením. Zároveň by tato služba spolupracovala s lékaři, odbornými pracovníky, kteří se starají o dítě s postižením, a mohla by poté fungovat jako prostředník při předávání ucelených informací mezi rodičem a lékařem. Na tomto principu již v současné době funguje služba Centra provázení, určená pro rodiče dětí, které se narodily předčasně, potýkají se se vzácným onemocněním, s těžkým zdravotním postižením. Tato služba trvá zpravidla 1-6 měsíců. Dále pak služby Rané péče, která se stará o dítě s postižením do sedmi let věku.

5 Závěr

Teoretická část byla rozdělena do tří samostatných kapitol. Úvodní kapitola představila diplomovou práci, její provedení a směřování. První z kapitol se zabývala dítětem s postižením, pojmem zdraví a postižení, specifiky jednotlivých zdravotních postižení, dále pak výskytem a faktory vzniku postižení. Druhá kapitola se věnovala rodině dítěte s postižením, hlavními funkcemi rodiny, možnými sociálními a psychickými dopady narození dítěte s postižením na rodiče i širší rodinu. Dále bylo v této kapitole zmíněno desatero pro rodiče dětí s postižením. Druhá kapitola také zahrnovala definování fází procesu přijetí dítěte s postižením, práci se stresem. Poslední z kapitol teoretické části se zabývá vzděláváním dítěte s postižením, možnostmi podpory rodiny či dítěte v rámci sociálních či podpůrných služeb.

Výzkumná část diplomové práce se zabývala analýzou dotazníkového šetření mezi rodiči dětí narozených s postižením. V práci byla uvedena metodika šetření, která byla zvolena jako metoda anonymního dotazníku vlastní nestandardizované konstrukce, distribuovaného pomocí sociální sítě a webový portál www.survio.cz. V rámci výzkumného šetření byly definovány výzkumné otázky a předpoklady. Některé z výzkumných předpokladů se nepotvrdily. Z dotazníkového šetření vyvstává několik otázek, jež jsou dobré do budoucna zodpovědět. První z nich pokládá otázku nastavení financování podpůrných služeb pro rodiče dětí s postižením, druhá financování rehabilitačních terapií pro děti s postižením, další pak návaznost péče skrze celý život člověka s postižením. Mnoho respondentů v závěru dotazníkového šetření zmiňuje obavy z budoucnosti svého dítěte, až oni nebudou mít již dostatek sil, obavy z nedostatečných kapacit odlehčovacích služeb i chráněného bydlení, dále otevřelo otázku péče o vlastní osobu rodičů, možnost odpočinku či péče o další členy rodiny.

Výzkumné šetření ale přineslo pouze omezený náhled na celkovou situaci týkající se rodičů, kterým se narodilo dítě s postižením. Tento omezený vhled do situace problematiky narození dítěte s postižením, je způsobený menším výzkumným vzorkem a distribucí skrze sociální sítě a portál Survio. V další návazné práci by bylo zajímavé tento výzkumný vzorek rozšířit, zaměřit se hlouběji na individuální potřeby rodičů, kterým se narodilo dítě s postižením, jelikož z aktuálního šetření, z odpovědí respondentů, je nejvíce patrná obava o dítě, o vlastní existenci, celková únava rodičů a dlouhodobé působení jak

psychické, tak i fyzické zátěže na jedince. Poznatky získané v rámci tohoto výzkumného šetření a v rámci teoretické části diplomové práce jsou přínosné jak pro osobní využití v budoucí praxi, tak i pro speciální pedagogy, pro odborníky přicházející do kontaktu s rodinami, které pečují o dítě s postižením. Získané informace mohou být využity pro navození lepší spolupráce mezi speciálním pedagogem a rodičem při hledání co nejlepších možností vzdělávání, terapií, uplatnění a všech dalších oblastí osobního rozvoje pro jejich dítě.

Seznam literatury

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Marie VÍTKOVÁ. *Strategie ve vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a specifické poruchy učení (texty k distančnímu vzdělávání)*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-140-9.

BEVERIDGE, Michael, Gina CONTI-RAMSDEN, LEUDAR, Ivan. *Language and Communication in People with Learning Disabilities*. London: Routledge, 1997. ISBN 0-415-15397-2.

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2002. ISBN 80-246-0139-7.

DOKOUPILOVÁ, Ivana Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido, 2017. ISBN 978-80-7315-262-8.

HARTL, Pavel, Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. (4. vydání). Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Pozitivní psychologie*. Praha: Portál, 2004. Psychologie (Portál). ISBN 80-7178-835-X.

KOCUROVÁ, Marie. *Speciální pedagogika pro pomáhající profese*. Plzeň: Západočeská univerzita, 2002. ISBN 80-7082-844-7.

LINHART, Jiří, PETRUSEK, Miloslav, VODÁKOVÁ, Alena, MAŘÍKOVÁ Hana. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum. 1996. ISBN 80-7184-310-5.

MACHOVÁ, Jitka. *Biologie člověka pro speciální pedagogy*. 2. vyd. Ilustroval Danuše TICHÁ. Praha: Karolinum, 1994. ISBN 80-7066-980-2.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: H&H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.

MATĚJČEK, Zdeněk, *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*, Praha: Nakladatelství České geografické společnosti, 2000. ISBN 80-7071-147-7.

MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2.

Národní program rozvoje vzdělávání v České republice: Bílá kniha. Praha: Taurus, 2001. ISBN 80-211-0372-8.

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

OPATRÍLOVÁ, Dagmar. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3819-5.

PAULÍK, Karel. *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada, 2010. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2959-6.

PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1216-4.

PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. *Pedagogický slovník*. 4., aktualiz. vyd. [i.e. Vyd. 5.]. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-416-8.

RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. 2. vyd., dopl. a aktualiz. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004. ISBN 80-244-0873-2.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie*. Praha: Parta, 2003. 439 s. ISBN 80-7320-063-5.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-496-6.

VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Variabilita a patologie lidské psychiky. Praha: PORTÁL, 2002. ISBN 80-7178-678-0.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese* Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.

WORRALL, Linda, Louise HICKSON. *Communication Disability in Aging: Prevention to Intervention*. New York: Thomson Delmar Learning 2003. ISBN 0-7693-0015-4.

Seznam internetových zdrojů

Disability. WHO | World Health Organization [online]. Copyright © [cit. 29.11.2020].
Dostupné z: https://www.who.int/health-topics/disability#tab=tab_1

MKN-10 klasifikace. Prohlížeč | MKN-10 klasifikace [online]. Dostupné z:
<https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F70-F79>

Průvodce – MPSV Portál. Průvodce – MPSV Portál [online]. Copyright © [cit. 26.11.2020].
Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz>

Společnost pro ranou péči z.s. [online]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/letak-Historie-RP.pdf>

Školský zákon ve znění účinném od 11. 7. 2020, MŠMT ČR. MŠMT ČR [online]. Copyright ©2013 [cit. 25.11.2020]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/dokumenty-3/skolsky-zakon-ve-zneni-ucinnem-od-11-7-2020>

WHO | World Health Organization [online]. Copyright © [cit. 29.11.2020]. Dostupné z:
https://www.who.int/mental_health/media/68.pdf, str. 1.

WHO | World Health Organization, The global burden of disease [online]. Copyright © [cit. 29.11.2020].
Dostupné z: https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf

World Report on Disability. WHO | World Health Organization [online]. Copyright © [cit. 29.11.2020].
Dostupné z: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>

Seznam příloh

Seznam tabulek

Příloha 1- dotazník pro rodiče

Seznam tabulek

Tabulka 1 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	44
Tabulka 2 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	44
Tabulka 3 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	46
Tabulka 4 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	47
Tabulka 5 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	48
Tabulka 6 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	49
Tabulka 7 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	51
Tabulka 8 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	52
Tabulka 9 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	53
Tabulka 10 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	54
Tabulka 11 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	56
Tabulka 12 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	67
Tabulka 13 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	70
Tabulka 14 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	70
Tabulka 15 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	71
Tabulka 16 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	72
Tabulka 17 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	73
Tabulka 18 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	74
Tabulka 19 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	75
Tabulka 20 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	76
Tabulka 21 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	77
Tabulka 22 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	78

Tabulka 23 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	79
Tabulka 24 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	79
Tabulka 25 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	80
Tabulka 26 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	81
Tabulka 27 (Zdroj: vlastní výzkumné šetření, 2020)	82

Přílohy

Dotazník pro rodiče:

Dobrý den, vážení rodiče,

jmenuji se Aneta Brothánková a jsem studentkou Univerzity Karlovy v Praze oboru Speciální pedagogika. Tímto bych Vás chtěla požádat o vyplnění dotazníku, který je součástí mé závěrečné diplomové práce. V ní řeším problematiku „podpory rodin po narození dítěte s postižením“. Vaše názory a připomínky mi budou cenným podkladem pro výzkum míry podpory a spolupráce mezi rodinným a poradenským prostředím. Tento dotazník je zcela ANONYMNÍ. Budu Velmi ráda za jeho vyplnění.

Předem vám děkuji za zamýšlení a čas, který jste věnovali tomuto dotazníku.

Mgr. Aneta Brothánková

1. Váš věk?

- a) 20–29
- b) 30-39
- c) 40-49
- d) 50-59
- e) 60 a více

2. Věk a pohlaví vašeho dítěte:

- a) dívka
- b) chlapec

zde uveďte prosím věk dítěte:

3. Jaký typ znevýhodnění má Vaše dítě?

- a) kombinované postižení
- b) sluchové postižení
- c) řečové postižení
- d) mentální postižení
- e) zrakové postižení
- f) tělesné postižení

4. Uveďte, ve kterých oblastech se Váš život změnil po narození dítěte s postižením.

Nápověda k otázce: Vyberte jednu nebo více odpovědí

- a) ztráta zaměstnání
- b) ztráta přátel/ partnera
- c) nalezení nových přátel
- d) nové poznatky, zkušenosti
- e) změna sociální situace
- f) změny prožívání – pocit méněcennosti
- g) změny v emocích – pocit beznaděje
- h) změny v emocích – pocit selhání
- i) nezměnil se mi
- j) jiné....

5. Jak se změnil vztahy ve Vaší rodině po narození dítěte s postižením?

Nápověda k otázce: Vyberte jednu nebo více odpovědí

- a) nezměnily se
- b) proběhlo krátkodobé odcizení, nyní jsou vztahy intenzivnější
- c) vzájemné sblížení se
- d) trvalé odcizení
- e) jiné...

6. Ovlivnilo narození dítěte s postižením Váš partnerský vztah?

Nápověda k otázce: Vyberte jednu nebo více odpovědí

- a) ano
- b) ne
- c) vzniklo trvalé narušení vztahu
- d) rozešli jsme se
- e) zpočátku ano, aktuálně již neovlivňuje
- f) vztah se upevnil
- g) jiné

7. Jaká je, dle vašich zkušeností, míra podpory státu pro rodiny s dětmi s postižením?

Nápověda k otázce: Vyberte jednu nebo více odpovědí

- a) dostatečná
- b) nedostatečná
- c) jiné

8. Jak jste informováni o legislativních změnách, změnách v sociálním zákoně?

Nápověda k otázce: Vyberte jednu nebo více odpovědí

- a) všechny změny si vyhledáváme sami
- b) nejsme vůbec informováni
- c) jsme částečně informováni (doplňte kým...)
- d) jsme málo obeznámeni, rádi bychom pomoc (doplňte od koho...)

9. Která úskalí se Vás dotkla, v souvislosti s narozením dítěte s postižením?

Nápověda k otázce: Vyberte jednu nebo více odpovědí

- a) finanční problémy
- b) nepochopení okolí
- c) sociální nejistoty
- d) strach z budoucnosti
- e) nedostatek volného času
- f) jiné

10. Kdy, v jakém období, jste se dozvěděli o znevýhodnění vašeho dítěte?

- a) před porodem
- b) do týdne po porodu
- c) do 3. měsíců po porodu
- d) do 1. roku po porodu
- e) jindy (vypište prosím kdy)

11. Kdo Vám tuto zprávu sdělil?

- a) lékař – porodník
- b) pediatr

- c) zdravotní sestra
- d) sociální pracovník
- e) psycholog
- f) někdo jiný (prosím vypište)

12. Jaké jste měl/a pocity po tomto zjištění?

13. Jak byste popsal/a pocity, které nejčastěji prožíváte nyní?

14. Myslíte si, že jste se vyrovnali s postižením Vašeho dítěte?

Nápověda k otázce: Vyberte jednu nebo více odpovědí

- a) ano, docela rychle
- b) ano, ale trvalo mi to dlouho
- c) ne, snažím se s tím vyrovnat
- d) ne, myslím si, že se s tím nevyrovnám nikdy

15. Na koho prvního jste se obrátili s žádostí o pomoc a informace?

16. Kdo první Vám nabídl pomoc a informace o postižení Vašeho dítěte?

17. Navštěvujete jako rodiče kluby, poradny, občanská sdružení pro rodiče dětí s postižením?

- a) jsme členy a navštěvujeme akce pro sdružení rodin s dětmi s postižením
- b) měli bychom zájem o akce, ale v našem okolí žádná odpovídající organizace není

c) nemáme zájem se aktivit těchto organizací účastnit

18. Pokud jste uvedli u předchozí otázky ano, napište prosím, jakých akcí se zúčastňujete.

Nápověda k otázce: Vyberte jednu nebo více odpovědí

- a) víkendové akce
- b) nárazové akce
- c) jiné (vypište prosím)

19. Využíváte pravidelně zařízení pro osoby se zdravotním postižením? (Pobytové služby, respitní péče atd.)

- a) ne, nevyužíváme
- b) ano, využíváme (uved'te všechna, která navštěvujete)

20. Kde či od koho jste se o těchto zařízeních dozvěděli?

- a) zdravotnický personál (lékaři, sestry)
- b) sociální pracovník
- c) TV, rádio
- d) internet
- e) časopisy, knihy
- f) jiné...

21. Je Vaše rodina v kontaktu s jinými rodinami, kde je dítě s postižením?

- a) ano
- b) ne

22. Jak je pro Vás zatěžující péče o dítě po tělesné stránce?

Nápověda k otázce: Vyznačte pomocí čísel od 1-10, kdy 10 je zátěž maximální.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

23. Jak je pro Vás zatěžující péče o dítě po finanční stránce?

Nápověda k otázce: Vyznačte pomocí čísel od 1-10, kdy 10 je zátěž maximální.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

24. Jak je pro Vás zatěžující péče o dítě po psychické stránce?

Nápověda k otázce: Vyznačte pomocí čísel od 1-10, kdy 10 je zátěž maximální.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

25. Kolik volného času máte sám/a pro sebe?

- a) dostatek času
- b) velmi málo času
- c) žádný volný čas
- d) jiné

26. Pomáhá Vám v péči o dítě s postižením i někdo jiný?

- a) ne
- b) ano (prosím o doplnění kdo? a jak často?)

27. Využívá Vaše dítě nějaké pomůcky (invalidní vozík, speciální obuv, speciální židli apod.)?

- a) ano
- b) ne

28. Pokud jste na předchozí otázku odpověděli ano, jsou pro Vás tyto pomůcky dostupné?

Nápověda k otázce: Vyberte jednu nebo více odpovědí

- a) nemáme větší problémy
- b) máme finanční problémy
- c) těžko se nám pomůcky shání (nedostupnost, nedostatečný výběr)
- d) jiné problémy (prosím doplňte)

29. Má dítě s postižením sourozence?

- a) ne
- b) ano (prosím, doplňte kolik)

30. Jaký mají sourozenci vztah?

Nápověda k otázce: v případě, že dítě sourozence nemá, prosím nevyplňujte.

- a) velmi dobrý
- b) jejich vztah je stejný jako běžný vztah mezi sourozenci
- c) jejich vztah je silně narušen
- d) nemají k sobě žádný vztah – navzájem si sebe nevšímají
- e) jiné

31. Jak máte rozdělený čas, který věnujete svým dětem?

- a) rovné rozdělení času
- b) více času věnuji zdravému ze sourozenců
- c) více času věnuji dítěti s postižením

32. Jaké jsou Vaše představy a přání do budoucnosti Vašeho dítěte? Co postrádáte pro zajištění co nejkvalitnějšího života Vašeho dítěte?

Mnohokrát děkuji za vyplnění.